

Parkinson Vereniging

Algemene Ledenvergadering

Datum en tijd: 14 november 2020, 10.00 – 12.30 uur
Digitaal, via Online ALV

Deelnemers:

Leden: 52 stemgerechtigde leden volgens presentielijst, onder wie
bestuursleden: Jan Lantink voorzitter
Popko Muller penningmeester
Jan Jonker vicevoorzitter, secretaris
Henk Blaauw
Koen Gilissen
Marja Overvest
Raymond Ronkes

Bureau: Carla Aalderink directeur
Masja van het Hoofd beleidsmedewerker
Nynke de Monchy communicatiemedewerker, moderator
Jobien Wind beleidsmedewerker
Jolanda van der Velde fondsenwerver
Miriam Leenders activiteitenbegeleider
Lynda Robinson secretariaeel administratief medewerker

Verslag: Ingrid Bakhuis

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
32

1. Opening

De voorzitter, de heer Lantink, opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom. Helaas is het Covid19-virus nog niet voldoende beteugeld om een fysieke vergadering te kunnen houden en moest worden besloten opnieuw online te vergaderen. Het bestuur is verheugd dat zich hiervoor 80 leden hebben aangemeld, van wie er ruim 50 zijn ingelogd. Helaas is het technisch niet mogelijk dat de leden het woord voeren. Wel kunnen zij hun inbreng via de chat leveren, die de moderator dan samengevat zal verwoorden en die door het bestuur zo mogelijk direct, en anders achteraf schriftelijk, zullen worden beantwoord.

2. Lezing Michiel Dirx in verband met uitreiking Hans Lakke prijs

Onderzoek door toegewijde toponderzoekers is noodzakelijk om parkinson de wereld uit te krijgen. Onlangs is Michiel Dirx aan de Radboud Universiteit cum laude gepromoveerd op onderzoek naar parkinson-tremoren. Hij geeft een korte presentatie van de resultaten. Een samenvatting van zijn promotieonderzoek "Neural mechanisms of Parkinson's tremor" is beschikbaar op de website van de Parkinson Vereniging.

Na afloop van zijn presentatie ontvangt Michiel Dirx de Hans Lakke prijs uit handen van de voorzitter, in de vorm van een cheque van € 1.000.

3. Mededelingen en ingekomen stukken

Er is een brief ingekomen van de heer Germeraad. De voorzitter loopt de brief puntsgewijs door.

- Suggesties met betrekking tot de schriftelijke communicatie, zoals lay-out-technische aanpassingen om cijfermateriaal beter leesbaar te maken en het verzoek om gebruikte afkortingen toe te lichten, zullen waar mogelijk worden toegepast.
- Het jaarlijkse symposium van de Parkinson Vereniging rondom Wereld Parkinson Dag (WPD) in april vervalt en in plaats daarvan wordt aangesloten bij het internationale parkinson-congres dat de IAPRD¹ in 2021 in Maastricht organiseert. De heer Germeraad vraagt of het voor veel leden niet een te grote opgave is om naar Maastricht te reizen en of het, gelet op de coronamaatregelen, verantwoord is zo'n congres te houden.

De voorzitter licht toe dat het IAPRD-congres in 2021 in Nederland plaatsvindt, van 1 tot 4 mei. De keuze van de internationale organisatie is gevallen op het MECC in Maastricht. Het bestuur

¹ International Association of Parkinsonism and Related Disorders

1 van de Parkinson Vereniging heeft gemeend dat het te veel zou worden daarnaast ook een
2 evenement in april te organiseren.
3 Mevrouw Aalderink zegt dat er een speciale patiëntendag wordt georganiseerd als onderdeel van
4 het IAPRD-congres. De organisatie heeft inmiddels op voorhand besloten deze in digitale vorm te
5 houden.

6 7 **4. Notulen algemene ledenvergadering d.d. 11 juni 2020**

8 De voorzitter brengt de vaststelling van de notulen in stemming. Deze worden met 47 stemmen
9 voor en 4 stemmen blanco vastgesteld.

10 11 **5. Uitvoering beleid en activiteiten 2021**

12 *5.a Jaarplan 2021*

13 Het jaarplan is een uitwerking van het Meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023, “Groot(s) bewegen,
14 luid spreken”.

15 Noodgedwongen moest een aantal geplande activiteiten in 2020 worden opgeschort vanwege de
16 coronacrisis, waaronder het WPD-symposium, cursusaanbod, de Parkinson Cafés en het project
17 ledenwerving. Andere werkzaamheden gingen wel voort. Zo vergaderde de Parkinson
18 Adviesraad (PAR) digitaal, verscheen het Parkinson Magazine volgens planning en is een aantal
19 werkzaamheden versneld uitgevoerd, zoals het actualiseren van folders en brochures. Daarnaast
20 hebben de medewerkers – grotendeels vanuit huis – onvoorziene werkzaamheden uitgevoerd op
21 het gebied van de coronamaatregelen en de gevolgen daarvan.

22
23 Bij het opstellen van het jaarplan (en ook de begroting) is ervan uitgegaan dat de activiteiten in
24 2021 zonder belemmeringen (bijvoorbeeld van corona) in uitvoering kunnen worden genomen.
25 Ook is hierin nog geen rekening gehouden met een mogelijke vorming van een alliantie. Als een
26 alliantie wordt gevormd, zullen het jaarplan en de begroting moeten worden aangepast en wordt
27 een wijzigingsvoorstel voorgelegd aan de leden.

28 *Reacties*

29
30

- 31 ■ Spreek niet luid, maar vooral duidelijk.
- 32 ■ Voorkom een onderscheid in wij en zij.
- 33 ■ Er is een toenemende aandacht voor mantelzorgers. De Parkinson Vereniging moet een
34 patiëntenvereniging blijven en zich primair richten op mensen met parkinson.

35 In de beleving van de voorzitter is er niet onevenredig veel aandacht voor de mantelzorgers,
36 maar komt hen een steun in de rug toe, omdat dit ook de mensen met parkinson ten goede komt.

37

- 38 ■ Er is veel aandacht voor mensen met parkinson en hun partners, niet voor alleengaanden.

39 De voorzitter merkt op dat die groep wel geregeld aan de orde is, maar hij erkent dat deze niet
40 expliciet is genoemd.

41

- 42 ■ Er is te reactief gereageerd op de coronacrisis. De vereniging zou flexibel, creatief en
43 proactief moeten inspelen op veranderende omstandigheden, zoals mensen met parkinson
44 dat ook moeten doen. Zo zijn de Parkinson Cafés te snel gesloten en is het onduidelijk wie
45 daartoe het initiatief of de verantwoordelijkheid heeft genomen.

46 De voorzitter wijst erop dat er ook mensen zijn die het prettig vinden dat de Parkinson Vereniging
47 de verantwoordelijkheid neemt om de coronamaatregelen strak op te volgen.

48 Mevrouw Aalderink zegt dat in de vereniging wordt uitgegaan van eigen kracht. Het bureau biedt
49 de Parkinson Cafés ondersteuning, waar nodig en gewenst, maar stuurt deze niet aan. De
50 organisatoren van de Parkinson Cafés hebben de vrijheid om op basis van eigen afwegingen te
51 te sluiten, door te gaan, dan wel alternatieven aan te bieden en zij hebben die vrijheid ook
52 genomen.

53

- 54 ■ Afgezien van het Parkinson Magazine hebben leden weinig van de vereniging gehoord
55 tijdens de coronacrisis, terwijl veel mensen juist nu behoefte hebben aan contact en
56 ondersteuning, bijvoorbeeld de mensen die vernemen dat zij nog langer moeten wachten op
57 een DBS-operatie.

58 De voorzitter zegt dat bestuur en bureau nauw contact onderhouden met uiteenlopende
59 organisaties, waaronder ook ziekenhuizen. Via die kanalen is vernomen dat de DBS-operaties
naar verwachting begin 2021 weer van start kunnen gaan.

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
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59

- Waarom worden er geen modernere onderzoeksmethoden toegepast, met gebruikmaking van de Big Data?

De voorzitter zegt dat de Parkinson Vereniging zelf geen onderzoek uitvoert en zich ook niet mengt in de methoden die de onderzoekers hanteren. De Parkinson Vereniging stelt jaarlijks een bedrag voor onderzoeksprojecten beschikbaar en de Parkinson Adviesraad (PAR), bestaande uit een kamer van zorgprofessionals en een patiëntenkamer, beoordeelt de aanvragen.

- Als het gaat om luid en duidelijk spreken is het voor de belangenbehartiging vooral van belang dat men aan de juiste tafels zit en op basis van kennis deelneemt aan het gesprek.

De voorzitter merkt op dat dit precies wordt bedoeld met het motto 'groot(s) bewegen, luid spreken'. Door zich te laten zien en te presenteren, kan de Parkinson Vereniging haar invloed laten gelden bij partijen die er in de parkinsonwereld toe doen. Naarmate de achterban groter wordt, zal die stem luider klinken en kunnen netwerken worden verstevigd.

Mevrouw Wind – belangenbehartiger namens en beleidsmedewerker bij de vereniging – roept de leden op vragen, knelpunten en ervaringen te blijven melden bij het bureau, zodat die in de belangenbehartiging kunnen worden meegenomen.

- Wat houdt de subsidieronde Jong & Parkinson in?

Mevrouw Aalderink licht toe dat initiatieven om activiteiten te ontwikkelen voor en samen met jonge mensen met parkinson niet veel weerklank vonden. Daarom is de aanpak omgedraaid en wil de vereniging diverse lokale en regionale initiatieven ondersteunen. Ook zijn er regionale en lokale initiatieven op het gebied van sport. De Parkinson Vereniging heeft daar geen rechtstreekse bemoeienis mee, maar roept initiatiefnemers wel op de activiteiten te melden, zodat die via de website vindbaar kunnen worden gemaakt.

- Het ambassadeurschap van Ernst Daniël Smid legt *Parkinson2Beat* geen windeieren. Kan de Parkinson Vereniging geen bekende Nederlanders vragen ambassadeur te worden om de donaties een boost te geven?

- Wellicht kunnen er ook regionale ambassadeurs worden geworven.

De voorzitter zegt dat er in het verleden bekende gezichten met parkinson zijn ingeschakeld. Het bleek echter lastig voor hen de daarvoor benodigde energie langere tijd op te brengen. De gedachte is dat de alliantie nieuwe mogelijkheden biedt om meer substantieel geld te werven voor onderzoek. Daarbij is het zinvol de mogelijkheden van een ambassadeurschap opnieuw te bezien. Met zowel Ernst Daniël Smid als Rob de Nijs wordt in dat verband contact onderhouden.

- Is er contact of samenwerking met andere patiëntenverenigingen voor hersen gerelateerde aandoeningen?

De Parkinson Vereniging is lid van de Nederlandse Patiënten Federatie, maar onderhoudt ook bilaterale contacten. Zo wordt er voor bepaalde onderwerpen samen opgetrokken met de MS Vereniging.

- Er is een plan gemaakt om de vereniging te laten groeien naar 17.500 leden. Is het plan in te zien?

Mevrouw Aalderink zegt dat een breed samengestelde projectgroep aan het plan werkt. Op een oproep onder de leden in de projectgroep te participeren, hebben twee leden gereageerd. Het plan is nog niet gereed. Naar verwachting kan dit begin 2021 worden gedeeld.

- Is het niet beter het jaarplan en de begroting te beoordelen, nadat kennis is genomen van de toelichting op vormen van een alliantie?

De voorzitter zegt dat een mogelijke totstandkoming van een alliantie in het jaarplan en de begroting buiten beschouwing zijn gelaten. Deze stukken kunnen dus worden vastgesteld, ongeacht het verloop van die gesprekken. Bij vorming van een alliantie zal een aangepast jaarplan met begroting aan de leden worden voorgelegd. In een alliantie zal de Parkinson Vereniging eerste aanspreekpunt blijven voor onze drie kerntaken informatievoorziening, bewustwording en kennisoverdracht, belangenbehartiging en elkaar ontmoeten. We zullen als de 'voorkeur' fungeren voor gevalideerde informatie, onder andere over wetenschappelijk onderzoek. Voorwaarde is dat daarvoor middelen beschikbaar worden gesteld uit het nieuw te vormen fonds.

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
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59

De voorzitter brengt het jaarplan in stemming.
Dit wordt met 46 stemmen voor en 4 stemmen blanco vastgesteld.

Mevrouw A Campo heeft laten weten de vergadering te verlaten, omdat de leden slechts een inbreng hebben via de chat, en dat haars inziens geen recht doet aan de verenigingsdemocratie. De voorzitter neemt hier met treurnis kennis van en spreekt de hoop uit dat de volgende algemene ledenvergadering fysiek kan plaatsvinden. Overigens zijn er ook leden die een online vergadering juist op prijs stellen, omdat dit een vermoeiende reis bespaart en/of omdat het niet iedereen gegeven is een zegje in het openbaar te doen.

5.b. Begroting 2021

De penningmeester, de heer Muller, geeft een toelichting op de begroting. Daartoe toont hij overzichten, waarin de begroting 2020, de realisatie tot en met 11 november 2020 en de begroting 2021 zijn weergegeven. Zoals gezegd, is de begroting gebaseerd op een situatie waarin er geen belemmeringen zijn van Covid19 en deelname aan een alliantie buiten beschouwing is gelaten.

Contributies en donaties zijn de belangrijkste inkomstenbronnen voor de vereniging. Aan een voorgenomen project ledenwerving, met het doel het ledental in drie jaar tijd te verdubbelen, kon in 2020 nog geen uitvoering worden gegeven, vanwege de corona-uitbraak. Onlangs zijn de voorbereidingen voor dit project alsnog gestart.. De middelen die hiervoor in de begroting voor 2020 waren gereserveerd, worden doorgeschoven naar 2021. Vanwege de vertraging zijn de inkomsten uit contributies op hetzelfde niveau begroot als in 2020.

In 2020 is onverwacht een niet-projectgebonden donatie van € 100.000 ontvangen, waardoor de realisatie de begroting heeft overtroffen. Omdat dit een eenmalige donatie was, is deze post op hetzelfde niveau begroot als voor 2020. Gelet op de dalende trend is voor de inkomsten uit nalatenschappen een voorzichtige schatting gemaakt en is de begroting op dat punt verlaagd van € 300.000 naar € 200.000.

Omdat een aantal activiteiten in 2020 niet in uitvoering kon worden genomen, zijn de inkomsten daaruit lager uitgekomen dan begroot, evenals de kosten. Dit is onder meer het geval voor de Parkinson Cafés, de Parkinson Academie en de informatievoorziening. Ervan uitgaande dat de activiteiten in 2021 kunnen worden hervat, zijn deze posten op hetzelfde niveau begroot als voor 2020.

Eerder heeft de ALV zich ervoor uitgesproken beschikbare middelen niet op te potten, maar te besteden aan de doelen van de vereniging. Voor 2020 was een tekort van € 453.000 begroot, maar naar verwachting komt dit tekort uit op ongeveer € 135.000. Voor 2021 is het verwachte tekort € 384.000. De begrotingstekorten in 2020 en 2021 kunnen worden gefinancierd uit het eigen vermogen, dat op 31 december 2019 € 2,14 miljoen bedroeg. Eind 2021 resteert dan een eigen vermogen van € 1,62 miljoen, ~~ruim voldoende om~~ inclusief de (gedaalde) continuïteitsreserve, ~~te garanderen — nodig om de kerntaken van de vereniging gedurende een zekere periode te kunnen uitvoeren.~~ dan ter grootte van € 7.....

Reacties

- Moet een vereniging geen kascontrolecommissie hebben?

De heer Muller licht toe dat een kascontrolecommissie niet verplicht is. Verenigingen kunnen hierin een eigen keuze maken. De Parkinson Vereniging heeft de controle in handen gegeven van een extern accountant, die niet alleen de boeken controleert, maar ook beoordeelt of wordt voldaan aan de statutaire bepalingen, onder meer met betrekking tot de besluitvorming. In die zin voert een accountant een bredere controle uit dan een kascommissie.

- Ondanks de corona-uitbraak, zijn er allerlei mogelijkheden om ledenwerving vorm te geven, zoals advertenties, online activiteiten en dergelijke. Waarom is dat niet gebeurd?

De heer Muller zegt dat de corona-uitbraak een grote impact had op een aantal andere activiteiten, zodat is besloten het project ledenwerving uit te stellen.

De voorzitter voegt daaraan toe dat de digitale dimensie zeker vorm zal moeten krijgen.

De voorzitter brengt de begroting 2021 in stemming.

Er worden nu 52 stemmen uitgebracht, waarvan:

41 stemmen voor, 3 stemmen tegen en 8 stemmen blanco.

1 De voorzitter concludeert dat de ALV de begroting heeft goedgekeurd.

3 **Intermezzo - Victor Mids**

4 Voor het symposium op Wereld Parkinson Dag in april was Victor Mids – arts en illusionist en
5 bekend van het televisieprogramma Mindf*ck – gecontracteerd. Omdat het evenement werd
6 geannuleerd, is dit optreden verschoven naar deze ALV. Victor Mids laat de deelnemers ervaren
7 hoe de hersenen en zintuigen zijn te beïnvloeden en hoe men daarmee zijn voordeel kan doen in
8 het dagelijks leven.

10 5.c Begroting 2021 (vervolg)

11 Tijdens het optreden van Victor Mids is gebleken dat een aantal vragen over de begroting niet tot
12 de studio is doorgedrongen. Deze worden alsnog behandeld.

- 14 ▪ Er is een project ledenwerving gestart met de doelstelling het ledental te verhogen van 9.000
15 naar 17.500. In de begroting vertaalt zich dit niet in hogere inkomsten uit contributies. Hier
16 spreekt weinig ambitie uit.

17 De voorzitter zegt dat er voorzichtigheidshalve nog geen rekening is gehouden met een aanwas
18 van leden in 2021. Kosten (voor ledenwerving) gaan hier voor de baten (extra contributie van
19 nieuwe leden). Daarnaast merkt hij op dat niet is uitgesloten dat er op enig moment moet worden
20 gedacht over een (lichte) contributieverhoging omdat er al jaren geen inflatie meer is
21 meegenomen.

22 Mevrouw Aalderink bevestigt dat het project ledenwerving, dat zoals gezegd met een jaar is
23 vertraagd, nog niet direct zal leiden tot een verhoging van de inkomsten in 2021. De ervaring
24 leert dat een ledenwerfactie niet onmiddellijk effect heeft. Naar verwachting zal de actie in 2021
25 pas in 2022 substantieel hogere inkomsten opleveren.

- 27 ▪ Er is nog geen alliantie, maar in de kolom realisatie 2020 staat hiervoor wel een bedrag
28 vermeld van € 19.000.

29 De voorzitter licht toe dat er voor het overleg over een alliantie gezamenlijk kosten zijn gemaakt,
30 waaronder vergaderkosten. Verder is een kwartiermaker ingeschakeld die verschillende
31 scenario's onderzoekt en is er geïnvesteerd in een gezamenlijke onderzoeksagenda.

- 33 ▪ Waarom blijven de kosten van de kantoorautomatisering zo hoog? Automatiseringskosten
34 van € 5 per lid per jaar lijken niet proportioneel.

35 De heer Muller zegt dat deze kosten niet alleen de aanschaf van toepassingen betreffen, maar
36 ook en vooral onderhoud, vernieuwing en instandhouding van bestaande toepassingen, met
37 inbegrip van aanpassingen aan gewijzigde wet- en regelgeving.

38 De voorzitter vindt het een interessante gedachte om kosten te vertalen in kengetallen.

- 40 ▪ Hoe wordt de ledenwerving gefinancierd?

41 De heer Muller licht toe dat er voor het project ledenwerving een bedrag van € 50.000 uit de
42 lopende middelen is gereserveerd in de begroting 2020. Deze post is in 2020 hoegenaamd niet
43 benut en wordt doorgeschoven naar 2021.

- 45 ▪ Het is jammer dat de stukken die ter vergadering worden getoond, anders zijn dan de
46 stukken die zijn toegestuurd. Zo is het lastig vergelijken en heeft de voorbereiding weinig zin.
47 De heer Muller legt uit dat moet worden voldaan aan de statutaire verplichting de stukken ten
48 minste 14 dagen voorafgaand aan de vergadering beschikbaar te stellen. Nadien zijn de
49 financiële gegevens geactualiseerd om de leden de laatste stand te kunnen presenteren.

- 51 ▪ In een paar jaar tijd is de post inkomsten uit nalatenschappen sterk teruggevallen. Die
52 terugval is groter dan de begrote bedragen voor de posten informatievoorziening en
53 ontmoeting tezamen. Is het niet raadzaam een onderzoek in te stellen naar de oorzaken van
54 deze daling sinds 2015?

55 De heer Muller onderstreept dat het van groot belang is te kijken hoe de inkomsten uit
56 nalatenschappen op een hoger peil kunnen worden gebracht. Dit is ook onderwerp van
57 bespreking in het licht van de alliantie. Daarop zou hij op dit moment niet willen vooruitlopen.

- 59 ▪ Het meerjarenplan en de begroting verdienen een betere duiding van activiteiten en kosten.

1 De voorzitter zet uiteen dat jaarplannen een uitwerking zijn van het meerjarenbeleid. Daarin
2 wordt aangegeven met welke activiteiten het beleid vorm krijgt en in de bijbehorende begroting
3 worden die activiteiten vertaald in geld. De voorzitter neemt zich ter harte dat de vraagsteller dit
4 kennelijk niet voldoende duidelijk vindt.

5
6 ▪ Kan de overhead niet omlaag? Deze ligt op circa 60%.

7 De voorzitter veronderstelt dat dit een definitiekwestie is. Zijns inziens is de overhead heel
8 bescheiden en worden de middelen besteed aan informatievoorziening, ontmoeting,
9 belangenbehartiging en onderzoek. Activiteiten die de vereniging uitvoert, zijn onderdeel van het
10 primaire proces van deze organisatie, maar voorstelbaar is dat die activiteiten in organisaties met
11 andere primaire processen als overhead worden beschouwd.

12 **6. Stand van zaken Parkinson Alliantie**

13 Hersen gerelateerde ziekten zijn zeer complex en vereisen veel onderzoek. Het streven van de
14 Parkinson Vereniging is dat onderzoek naar de ziekte van Parkinson een groter aandeel in het
15 totale onderzoeksveld toebedeeld krijgt. Dat vereist meer investering, zowel in geld als in
16 aandacht en interesse. De gedachte is dat krachtenbundeling via een samenwerkingsverband
17 daaraan een bijdrage kan leveren. De inrichting van een gezamenlijk professioneel fonds maakt
18 het gemakkelijker meer geld aan te trekken.

19 Voor het bestuur van de Parkinson Vereniging waren deze overwegingen ruim een jaar geleden
20 aanleiding om met de Stichting Parkinson Nederland (SPN) en ParkinsonNet, het netwerk van
21 zorgverleners op het terrein van parkinson, in gesprek te gaan over een mogelijke vorming van
22 een alliantie. Een aantal neurologen en onderzoekers hebben zich hierbij vooralsnog op
23 persoonlijke titel aangesloten.

24 De gesprekken verlopen naar wens en de hoop is erop gevestigd op korte termijn een convenant
25 te kunnen sluiten, waarin partijen verklaren voornemens te zijn de Parkinson Alliantie Nederland
26 te vormen. Daarna worden dan afspraken vastgelegd over de relatie tussen alliantie en fonds, de
27 verhouding van de deelnemende partners tot het fonds en tot elkaar, bestuursvorm, etc.

28
29
30 Het bestuur van de Parkinson Vereniging hecht eraan deze samenwerking aan te gaan, mits de
31 belangen van de Parkinson Vereniging en haar leden zijn gewaarborgd. Belangrijke voorwaarden
32 die de Parkinson Vereniging stelt aan deelname zijn:

- 33 ▪ Een nieuw en professioneel fonds dat de steun heeft van de 'top' van de wetenschappers die
34 zich met parkinson bezighouden en dat gestoeld is op een gezamenlijke onderzoeksagenda.
- 35 ▪ Bij vorming van een gezamenlijk fonds staakt de Parkinson Vereniging de eigen
36 fondsenwerving. Die inkomstenderving moet worden gecompenseerd door een jaarlijkse
37 bijdrage uit het nieuwe fonds.
- 38 ▪ Waarborgen van het patiëntenperspectief in de onderzoeksagenda, zoals dat nu ook gebeurt
39 met de inbreng van patiënten in de Parkinson Adviesraad.
- 40 ▪ Beschikbaarheid en betrokkenheid van patiëntonderzoekers.
- 41 ▪ Een gedegen governancestructuur.

42 De verwachting is dat er de komende periode stappen gezet kunnen worden en dat er medio
43 december concrete plannen liggen die in de periode tot medio februari met de leden kunnen
44 worden besproken, al of niet in fysieke bijeenkomsten. De finale besluitvorming vindt bij voorkeur
45 plaats in maart 2021. Hiervoor wordt dan een extra ALV belegd.

46 Maatstaf voor het besluit een alliantie te vormen en daarin te investeren, is of de inspanningen
47 mensen met parkinson ten goede komen, in termen van betere zorg, betere medicatie en –
48 uiteindelijk –oplossingen in de strijd tegen de ziekte van Parkinson.

49
50 Groot(s) bewegen vergt lef, maar ook de bereidheid een deel van de eigen middelen beschikbaar
51 te stellen om een vliegwiel in beweging te brengen en zo meer geld te genereren voor
52 onderzoek. Het bestuur is ervan overtuigd dat dit de juiste weg is.

53 Mochten de gesprekken onverhoopt niet leiden tot een besluit een alliantie te vormen, dan moet
54 worden teruggevallen op een plan B, wat betekent dat moet worden gewerkt aan de
55 teruglopende inkomsten uit donaties en nalatenschappen.

56 *Reacties*

- 57 ▪ Via de chat geven diverse leden aan samenwerking toe te juichen.
- 58 ▪ Wat is het precieze doel van het vormen van een alliantie?

1 De voorzitter zegt dat het doel is versnippering te voorkomen en de krachten te bundelen.
2 Gezamenlijk kunnen partijen meer massa maken en een zwaardere stem laten horen. Grote
3 subsidiërende organisaties als ZonMw en de goede-doelenloterijen hebben een uitgesproken
4 voorkeur voor contact en overleg met één aanspreekpunt die de belangen van diverse groepen
5 in een bepaald onderzoeksveld vertegenwoordigt. Daar liggen kansen.

6
7 ▪ Wat is de rol van SPF (Stichting Parkinson Fonds)?
8 De SPF is tot op heden niet ingegaan op uitnodigingen deel te nemen aan de besprekingen.

9
10 ▪ Patiëntonderzoekers zijn terzijde genoemd. Wat zijn de plannen?
11 De voorzitter zegt dat de rol van patiëntonderzoekers niet verandert. Door training en begeleiding
12 blijft de Parkinson Vereniging patiëntonderzoekers toerusten voor hun deelname aan onderzoek.

13
14 ▪ Kunnen andere organisaties, zoals de Hersenstichting, aansluiten bij de alliantie?
15 In de besprekingen over de alliantie en de governancestructuur is aan de orde geweest of de
16 Parkinson Alliantie niet zou moeten aansluiten bij de Hersenstichting. Een nadeel daarvan zou
17 echter zijn dat parkinson in de schaduw komt te staan van onderzoek naar de 'grotere' ziekten,
18 zoals alzheimer. We streven wel goede samenwerking met de Hersenstichting na.

19
20 De voorzitter zegt toe de leden op de hoogte te zullen houden van het vervolg.

21 22 **7. Voordracht herbenoeming bestuursleden**

23 De eerste bestuurstermijn van zowel mevrouw Overvest als de heer Blaauw loopt af en zij
24 hebben zich beiden herkiesbaar gesteld. Beiden maken deel uit van het contingent
25 bestuursleden met parkinson.

26
27 Mevrouw Overvest zegt dat zij haar eerste bestuursperiode als interessant en boeiend heeft
28 ervaren. Zij heeft er voldoening aan beleefd mee te denken over het strategisch beleidsplan. Ook
29 de komende periode, met de besluitvorming over de alliantie en het vervolg daarop, belooft een
30 bijzondere episode in de geschiedenis van de vereniging te worden, waaraan zij – inmiddels als
31 ervaren bestuurslid – graag blijft bijdragen.

32
33 Een belangrijke drijfveer van de heer Blaauw is het bewaken van het patiëntenperspectief. De
34 vereniging bevindt zich in woelig vaarwater en het is belangrijk ontwikkelingen te vertalen naar de
35 belangen van de leden; de Parkinson Vereniging is immers in de eerste plaats een
36 ledenvereniging. Vanuit die invalshoek hoopt de heer Blaauw zijn bestuurslidmaatschap te
37 vervolgen.

38
39 De voorzitter brengt achtereenvolgens de voordracht van mevrouw Overvest en van de heer
40 Blaauw in stemming. Beiden worden unaniem herkozen.

41 De voorzitter feliciteert mevrouw Overvest en de heer Blaauw met hun herbenoeming. Hij is
42 content dat het bestuur in de huidige vorm kan voortgaan.

43 44 **8. Sluiting**

45 Naar verwachting zal er in maart 2021 een extra ALV worden belegd voor de finale
46 besluitvorming over de alliantie. De volgende reguliere ALV is gepland op 19 juni 2021.
47 De voorzitter wenst ieder alle goeds toe en sluit de vergadering om 12.30 uur.

Aldus vastgesteld, met inachtneming van opmerkingen/wijzigingen.

De voorzitter

De secretaris