

PARKINSON VERENIGING

VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING

D.D. 2 december 2023, locatie Fort Vreeswijk in Nieuwegein + online

Aanwezig:

In de zaal zijn rond de 40 personen aanwezig, inclusief bestuursleden en bureaumedewerkers. Er zitten 26 stemgerechtigden in de zaal, online 13 voor de pauze en 11 na de pauze.

Bestuursleden aanwezig:

Jan Lantink, voorzitter

Jan Jonker, vice-voorzitter, secretaris

Inge Blokker, penningmeester

Arjan Oudbier

Laura Daeter

Marja Overvest

Henk Blaauw

kandidaat-leden: Rendert Algra en Nick van Holstein

Bureau aanwezig:

Nickie van der Wulp, directeur

Jobien Wind

Martina Berger

Gerda Hooghordel

Nynke de Monchy

Elles van Dam

Masja van het Hoofd

Christien Smit

Lynda Robinson

Miriam Leenders

Renette Niekerk

1. Opening door de voorzitter Jan Lantink

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

Voor de derde keer wordt de ALV door een Parkinson Café georganiseerd, waarvoor dank. Binnenkort zal deze formule geëvalueerd gaan worden.

De nieuwe slogan voor de Parkinson Vereniging luidt: 'Samen staan we sterker'.

En samen zijn we daadwerkelijk sterker met o.a. de leden, de Parkinson Cafés, de partners in de Alliantie. We doen er gezamenlijk alles aan om Parkinson de wereld uit te krijgen en tot die tijd het leven van mensen met Parkinson(isme) zo comfortabel mogelijk te maken.

2. Parkinson Café Nieuwegein door Karel Roos

Karel vertelt eea over het Parkinson Café Nieuwegein.

In 2012 is men gestart met nadenken over het opzetten van een Parkinson Café. Het was gelijk duidelijk, dat men dit samen met andere organisaties in Nieuwegein wilde gaan doen. Er is veel steun vanuit de gemeente ontvangen. Als Café wil men laagdrempelig zijn voor mensen met parkinson en voor hun familie. Men komt een keer per maand bij elkaar op maandagmiddag. In de 10 jaar van hun bestaan zijn er 90 bijeenkomsten geweest; ook enkele online maar dat beviel minder goed. Veel deskundigen zijn in die jaren uitgenodigd: neurologen, verpleegkundigen, seksuoloog, maar er zijn ook zijn veel bewegingsactiviteiten georganiseerd, zoals boksen, yoga, salsadansen. De formule is ½ uur koffie, ½ uur spreker, ½ uur koffie, ½ uur voor vragen. Per keer komen ongeveer 60-70 mensen bij elkaar.

De financiële ondersteuning vanuit de Parkinson Vereniging en de gemeente wordt erg gewaardeerd, maar er is meer geld nodig, daar oa de huren erg omhoog zijn gegaan.

Het jaarprogramma 2024 is net klaar en staat op de site.

De voorzitter dankt Karel met een bos droogbloemen.

(In deze tijd van het jaar zijn er geen verse bloemen te koop waar geen glyfosaat voor is gebruikt.)

3. Agenda ALV, mededelingen en ingekomen stukken

De voorzitter is somber over het feit dat het gelobby m.b.t. het verbod op het gebruik van glyfosaat niet heeft opgeleverd wat men gehoopt had. Positief is dat er veel aandacht voor is geweest en er nieuw onderzoek komt. Als dat goed uitpakt zal gelijk gestopt gaan worden met het gebruik.

4. Notulen Algemene Ledenvergadering 3 juni 2023

Joan van Haften meldt dat het ledenaantal van ruim 9700 nog nooit zo hoog is geweest. Dit komt, denkt hij, mede door de Alliantie. De voorzitter stelt dat ook de ledenwerfactie dit jaar hieraan heeft bijgedragen.

Unaniem (zowel zaal als online) wordt het verslag vastgesteld.

5. Voortgang beleid en activiteiten 2023

De directeur meldt de belangrijkste punten uit het afgelopen jaar, gericht op de vier kernactiviteiten:

-Informatievoorziening:

*de website wordt steeds verder verbeterd (bv nu ook een sectie met wat je zelf kan doen, je leefstijl)

*de ontwikkelde brochure geavanceerde therapieën

Marja Overvest merkt op, dat zij vanuit het ziekenhuis een eigen folder kreeg. Zij vraagt of hier afspraken over gemaakt zijn. Masja meldt, dat ziekenhuizen vaak een eigen folder hebben. Ze merkt wel dat steeds meer ziekenhuizen de/onze folder opvragen.

-Belangenbehartiging:

*de vereniging is heel druk geweest met het glyfosaat-dossier

Ervaringsdeskundigen (de kracht van onze vereniging) hebben op onze website gemeld, waarom ze denken dat hun ziekte komt door glyfosaat. Dit is belangrijke informatie, die ook gedeeld wordt in de media.

-Elkaar ontmoeten:

*Er zijn meer dan 65 Parkinson Cafés met daarnaast Yoppers Cafés.

*De Academie heeft aparte ontmoetingsdagen georganiseerd voor groepen mensen met diverse soorten parkinsonisme. Het gaat steeds om rond de 50 aanwezigen met dezelfde aandoening. Hierbij is ook een neuroloog aanwezig.

-Onderzoek:

*Er is een werkgroep opgericht die zich bezig gaat houden met de ethiek van onderzoek bij mensen die nog niet weten dat ze Parkinson hebben.

Voor de Ledenwerfactie is de slogan aangepast in 'Samen staan we sterker'. De vorige slogan ('Laat Parkinson niet winnen') viel niet altijd goed.

De homepage op de website is aangepast. In een groen blok staat nu de actuele stand van het ledenaantal vermeld. Deze wordt vrijwel dagelijks bijgewerkt. Het aantal leden is nu 9744.

Er is een nieuw lidmaatschap ontwikkeld: Lid-Maat-schap, gekoppeld aan een regulier lidmaatschap. Een regulier lid kan een Lid-Maatje (zoals familie, burens, vrienden) aanbrengen. De kosten hiervoor zijn € 25,--.

De voorzitter hoopte vandaag het 10.000^e lid te mogen verwelkomen. Dit wordt nu een streven voor de voorjaarsvergadering in 2024.

6. Meerjarenbeleidsplan 2024-2027

Een korte toelichting wordt gegeven.

De ambitie is om een vereniging te zijn voor alle mensen met parkinson en parkinsonisme en hun naasten. Het hoogste doel is om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen.

Het blijft helaas moeilijk mensen te bereiken met een niet-westerse migratie achtergrond en laaggeletterden.

De kracht van de Parkinson Vereniging is dat men ervaringsdeskundigheid kan inzetten op elk gebied. Er is samenwerking met andere organisaties in o.a. de Alliantie.

Zoveel mogelijk mensen zijn benaderd om mee te denken wat in het nieuwe Meerjarenbeleidsplan moet komen te staan. Er is ongeveer een half jaar naar dit plan toegewerkt.
De kernwaarden zijn daadkrachtig, inclusief en verbindend.

Enkele belangrijke items voor de komende jaren zijn:

- in samenwerking een visie ontwikkelen op de inrichting van het brede zorgconcept en op de gevolgen (of kansen) van IZA voor mensen met parkinson.
- het terugdringen van het gebruik van pesticiden

De Parkinson Vereniging is een financieel gezonde organisatie.

De jaarlijkse bijdrage vanuit ParkinsonNL wordt jaarlijks geïndexeerd.

De contributie is afgelopen jaar verhoogd. Voorlopig zal voorlopig geen verhoging nodig zijn.

Het ledental loopt richting de 10.000. Het streven is de komende jaren tot 15.000 leden te komen.

Er wordt in de zaal opgemerkt, dat men de drie nieuwe pijlers zeer krachtig vindt. De waardering van de Cafés wordt nu ook heel goed gevoeld.

Gevraagd wordt hoe bewaakt gaat worden dat verder onderzoek m.b.t. glyfosaat daadwerkelijk gaat plaatsvinden.

De voorzitter laat weten hier alle vertrouwen in te hebben. De 'lobby-groep' van de Parkinsonalliantie met heel actieve deelname van de PV, zit er bovenop. Er is veel publiciteit in de media geweest. Er zijn goede contacten met minister Adema.

Hans van Geluk vraagt of ook onderzoek gedaan wordt naar Pfas.

De directeur meldt dat nog onvoldoende bewijs is tussen relatie Pfas en Parkinson. Daarom wordt nu vooral gericht op glyfosaat. Hans stelt dat soms ook glyfosaat in Pfas zit. Dan wordt dit meegenomen bij het glyfosaat-onderzoek.

Unaniem (zowel zaal als online) gaat men akkoord met het Meerjarenbeleidsplan 2024-2027.

- Er volgt een actief intermezzo: salsadansen met Monique Struch, speciaal gericht op mensen met Parkinson. Je motoriek werkt anders bij muziek. Monique legt hierover eea uit en diverse aanwezigen gaan enthousiast de dansvloer op of doen dansbewegingen vanuit de stoel. Ook Monique wordt bedankt met een bos droogbloemen.

Na een korte koffiepauze wordt om 12.20 uur de vergadering vervolgd.

7. Jaarplan 2024 en begroting 2024

De directeur licht de hoogtepunten uit het Jaarplan 2024 toe.

Er is van 4 naar 3 pijlers gegaan. De pijler onderzoek komt nu onder Belangenbehartiging te vallen, daar de vereniging niet meer zelf gelden toekent aan onderzoeksprojecten. Dit gebeurt nu door ParkinsonNL.

Belangenbehartiging:

*er wordt doorgegaan met het pesticiden-dossier

*er wordt visie ontwikkeld op de inrichting van een breed zorgconcept: waar je in Nederland ook woont, overal moet men goede Parkinsonzorg krijgen. Ook op het Parkinson-symposium op 13 april zal hier aandacht aan besteed worden.

*met partners van de Alliantie wordt gekeken of samenwerking gecreëerd kan worden op het gebied van onderzoeksdata: gekeken wordt of er één grote databank samengesteld kan worden.

Informatievoorziening:

*de Parkinson Vereniging wil met Alliantie-partners een gezamenlijke informatie-kennisbank opzetten: een gezamenlijk digitaal Landelijk Parkinson Platform.

*er zal 1x per kwartaal een papieren Parkinson-magazine uitkomen (niet meer 5x); laat svp weten als u het blad digitaal wilt ontvangen.

*de brochure over de laatste levensfase wordt geüpdate.

Ontmoeten:

*aandacht en uitbreiding Parkinson Cafés en Yoppers Cafés; meer aandacht voor jonge Parkinsonpatiënten

*menukaart ontwikkelen voor thema's en activiteiten in Cafés

*om mensen met niet-westerse migratie achtergrond beter te kunnen bereiken is een projectaanvraag ingediend bij ZonMw. In het voorjaar zullen we horen of deze aanvraag wordt goedgekeurd.

Ledenwerving: steunlidmaatschap wordt geïntroduceerd: regulier lidmaatschap omzetten in steunlidmaatschap (bv na overlijden Parkinson-patiënt of na verhuizing naar verzorgingshuis).

*De Parkinson Academie zal bijeenkomsten, workshops, cursussen en infodagen blijven verzorgen die aansluiten op diverse doelgroepen.

Er wordt een vraag over de contributie-inkomsten gesteld, waarbij opgemerkt wordt dat deze is gebaseerd op 12.000 leden, terwijl er nu pas 9700 leden zijn. De voorzitter meldt dat in het plan de Vereniging groeit naar 12.000 leden en daar moet je dan ook de kosten bij vermelden (anders geloof je bij voorbaat niet in je eigen plan/ambitie).

De penningmeester licht hierna de begroting 2024 kort toe.

Er wordt geprobeerd het komend jaar naar 11.000 leden te gaan en 1.000 lid-maatjes.

De inkomsten bij de pijlers:

Bij de pijler informatie komen inkomsten o.a. uit advertentiekosten

Bij de pijler ontmoeting uit oa bijdrage aan cursussen/workshops etc.

Bij belangenbehartiging o.a. uit vacatiegelden

De volgende ALV in juni zal digitaal zijn. Dit scheelt in kosten.

De voorzitter licht hierbij toe, dat in het voorjaar de ALV door een kleine groep mensen bezocht wordt. Aangezien het wettelijk verplicht is twee ALV's per jaar te houden is besloten naar 1x digitaal te gaan (voorjaar) en 1x fysiek (najaar).

Er wordt een negatief saldo van € 64.696,-- verwacht, dat uit de bestemmingsreserve zal komen. 2023 zal, in tegenstelling tot eerder verwacht, waarschijnlijk positief afgesloten kunnen worden.

Unaniem (in zaal en digitaal) gaat men akkoord met het Jaarplan 2024.

Unaniem in de zaal en online 1x rood wordt akkoord gegaan met de Begroting 2024.

8. Voordracht nieuwe bestuursleden: Rendert Algra en Nick van Holstein

In het bestuur is afscheid genomen van Marja en Henk.

Twee personen zijn bereid gevonden hun plaatsen in te nemen en hebben al een bestuursvergadering als toehoorder meegemaakt. Zij brengen nieuwe expertise mee.

De kandidaten stellen zich kort voor:

Rendert komt uit een agrarische familie, heeft bij de politie Amsterdam gewerkt en heeft in het vakbondsbestuur gezeten en is later in de politiek terecht gekomen. Vanaf 2013 begeleidt hij via zijn eigen bureau oud-politici aan een nieuwe loopbaan en doet daarnaast veel vrijwilligerswerk.

Nick heeft veel bedrijven geleid, ook in het buitenland. Hij heeft sinds twee jaar Parkinson. Hij heeft veel aan de Parkinson Vereniging gehad wat informatie betreft. Zijn hobby's zijn sport en reizen.

De stemming voor benoeming moet officieel schriftelijk gebeuren, tenzij beide bij acclamatie gekozen worden. Dit laatste gebeurt: bij acclamatie worden Rendert en Nick benoemd als nieuwe bestuursleden.

De secretaris meldt, dat bestuursleden voor drie jaar gekozen worden met een mogelijkheid voor nog eens drie jaar te worden herkozen. Volgend jaar is de voorzitter aan het einde van zijn tweede termijn en dus aftredend. Er komt dus een vacature: laat svp het bestuur weten als u een geschikt iemand kent. De voorzitter kan, volgens de statuten, nog voor maximaal 1 jaar herbenoemd worden als nog geen nieuwe voorzitter gevonden is. Dit zou in de voorjaarsvergadering 2024 aan de ALV voorgelegd moeten worden.

9. Afscheid Marja Overvest en Henk Blaauw

De voorzitter spreekt lovende woorden over hen.

Marja en Henk waren maatjes in het bestuur; ze zijn tegelijk begonnen. Henk koos vaak de andere kant als invalshoek, dit heeft de voorzitter altijd erg gewaardeerd. Marja was vooral op beleid en structuur gericht. Beiden zijn erg prettige mensen om mee samen te werken. Ze zullen in het bestuur gemist worden. Ook zij ontvangen een droogboeket en nemen nog kort het woord. Marja vindt het fijn te horen, dat die 6 jaar van waarde zijn geweest. De 6 jaren zijn ook helend voor haarzelf geweest. Ze is blij met de manier waarop het nieuwe Meerjarenbeleidsplan tot stand is gekomen. Iedereen is erbij betrokken. Henk meldt een kritisch persoon te zijn. Hij vindt dit noodzakelijk gezien de positie die hij innam als gekozen bestuurslid.

Marja en Henk worden ook bedankt door de mensen thuis; die daarnaast ook de nieuwe leden welkom heten.

10. Wat verder ter tafel komt

Niemand heeft hier meer iets te melden.

De vergadering wordt afgesloten met een lunch.

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

voorzitter

secretaris