

# PARKINSON VERENIGING

## VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING

D.D. 21 MEI 2022, Parkinson Café Delft & online

### Aanwezig:

Leden: 30 leden fysiek, 54 leden online en 13 introducees fysiek

Bestuursleden fysiek aanwezig:

Jan Lantink, voorzitter

Jan Jonker, vice-voorzitter, secretaris

Inge Blokker, penningmeester

Marja Overvest

Koen Gilissen

Bestuurslid digitaal aanwezig:

Raymond Ronkes

Bureau fysiek aanwezig:

Nickie van der Wulp, directeur

Jobien Wind, Masja van het Hoofd, Nynke de Monchy, Lynda Robinson, Jolanda Kregting, Coby Pronk

### 1. Opening Jan Lantink: wat doet de vereniging voor u

Hans Buitendijk heet iedereen namens Parkinson Café Delft welkom.

Hij meldt dat het Café 7 jaar draait en daarom vanavond een jubileumdiner plaatsvindt.

Delft was het eerste Café dat in de avond bijeenkomsten ging houden.

Jan Lantink, voorzitter Parkinson Vereniging, heet alle aanwezigen in het Café en thuis van harte welkom en dankt Delft voor de gastvrijheid. Het houden van een Algemene Ledenvergadering in een van de Cafés is een experiment. De locatie ligt minder centraal dan men gewend is bij een Algemene Ledenvergadering. De dag is georganiseerd door Irma Scheurink en Paulus Bakx.

Wat doet de vereniging voor jou?

De voorzitter noemt vier redenen om lid te worden:

**-informatie:** voor veel mensen is dit de belangrijkste reden om lid te worden: alle informatie op het gebied van parkinson is in goede, duidelijke taal voorhanden. De Parkinson Vereniging is hiermee 'een goede voordeur'.

**-belangenbehartiging:** op het gebied van o.a. medicijntekorten, verstrekken van alternatieve medicijnen, wachttijden DBS, pesticiden.

**-onderzoek:** bv patiëntperspectief inbrengen in onderzoek m.b.v. patiëntonderzoekers.

**-elkaar ontmoeten:** academie voor cursussen, trainingen etc., ook online, Parkinson Cafés, sportieve activiteiten.

Er worden tijdens de vergadering foto's genomen. Aanwezigen die niet op de foto willen worden verzocht dit te melden aan een van de bestuursleden.

Het online stemmen wordt geoefend. In het Café zal een deel van de aanwezige leden stemmen door hun hand op te steken.

### 2. Introductie door Irma Scheurink en Paulus Bakx over Parkinson Café Delft en uitnodigen sportdag op 28 mei

Paulus en Irma vertellen aan de hand van een presentatie e.e.a. over het ontstaan van het Parkinson Café Delft en de activiteiten die plaatsvinden.

Zij gingen hun eigen weg, na gekeken te hebben bij andere Cafés. Zo waren zij het eerste Café met een avondopenstelling. Zij nodigden ook o.a. wethouders uit en zijn creatief met geld binnenhalen.

Op 28 mei vindt een sportdag plaats in Rijswijk, waarbij men kennis kan maken met diverse sporten die goed zijn voor mensen met parkinson.

De voorzitter dankt Irma en Paulus hartelijk voor deze presentatie en overhandigt hen een attentie van Heerlijkheid Mariënwaerd.

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

Er komen twee vacatures in het bestuur. De tweede termijn van Koen Gilissen en Raymond Ronkes verstrijkt in het najaar. Op de website is de vacaturetekst te lezen. De voorzitter roept geïnteresseerden op zich te melden.

Zoals eerder gemeld is door het houden van een ALV in een Parkinson Café de locatie niet voor iedereen centraal gelegen. Het voorstel is de volgende ALV aan de andere kant van het land te houden. De suggestie van carpoolen wordt hierbij gedaan.

### **4. Notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 20 november 2021**

Jan Gouman heeft een aantal algemene opmerkingen n.a.v. het verslag:

- hij ziet de diversiteit waarover wordt gesproken nog niet terug op de website
- hij vraagt of het idee van het oprichten van een panel à la EenVandaag uitgewerkt wordt. De voorzitter meldt, dat de eigen app hiervoor gebruikt wordt.
- m.b.t. laaggeletterden geeft Jan aan dat Walter Devillé betrokken is in een project over diversiteit en mensen met lage gezondheidsvaardigheden (samen met ParkinsonNet) en hier mogelijk iets in zou kunnen betekenen.
- hij vraagt hoe het staat met info over de hulphond. De voorzitter meldt de er naar informatie gezocht is, maar niet gevonden. Mocht iemand iets lezen, dan hoort het bestuur het graag.

Wendy van Wijk-Lugthart meldt, dat het Yoppers evenement niet doorgegaan is. Het ingezamelde geld, € 1.000,--, blijft staan.

Johan van Haaften vraagt of iets gedaan is bij het overlijden van de partner van Jerney Kaagman, daar zij ambassadeur voor de vereniging is.

Desgevraagd wordt geantwoord dat er geen beleid is om nieuwe ambassadeurs te zoeken.

De notulen worden vastgesteld met 11x voor in de zaal plus 43 online en 2x onthouding in de zaal plus 4 online. Er zijn geen stemmen tegen.

### **5. Jaarverslag en jaarrekening 2021**

De voorzitter stipt enkele punten uit het jaarverslag aan:

- De verenigingsapp wordt veelvuldig gebruikt door de leden en wordt ook ingezet om ledenraadplegingen te houden.
- Het parkinson en pesticiden dossier blijft groeien.
- WAR (wetenschappelijke adviesraad) en MAR (maatschappelijke adviesraad) van ParkinsonNL worden aangestipt, evenals de Parkinson Alliantie en de Yoppers
- Het ledenaantal groeit richting de 10.000.

De voorzitter hoopt dat het een goed leesbaar verslag is en inzicht geeft in wat het afgelopen jaar gedaan is.

Het jaarverslag wordt vastgesteld met 14x voor in de zaal plus 42 online en 1x onthouding in zaal plus 2 online. Er zijn geen stemmen tegen.

Jaarrekening:

Inge Blokker, de nieuwe penningmeester, geeft een korte toelichting op de cijfers.

Er is een negatief resultaat van € 639.495,-- (begroot was – 384.697). De grote afwijking t.o.v. de begroting is vooral ontstaan door de start van de Parkinson Alliantie. Daarnaast is eenmalig een bedrag aan ParkinsonNL gedoteerd uit de onderzoekreserves.

De Vereniging is echter gezond gezien het vermogen van € 2.190.683.

In opdracht van de accountant is eea op deze manier genoteerd.

De inkomstenstroom bij de Parkinson Vereniging uit donaties, etc. wordt overgeheveld naar ParkinsonNL en ParkinsonNL maakt jaarlijks aan de Parkinson Vereniging een vast bedrag van € 650.00,-- over.

Bas Aalders stelt vragen in de zaal die hij eerder al schriftelijk had gesteld:

- Over contributie en donaties: extra gelden die via de contributie binnenkomen gaan ook als donatiegeld naar ParkinsonNL.
- Voor de ledenwerfcampagne staat geen begrotingsbedrag genoteerd. De voorzitter meldt, dat dit valt onder het label innovatie. Diverse kosten zijn hierin bij elkaar gezet, oa ook het nieuwe logo.
- Er zijn geen gelden onttrokken uit de bestemmingsreserve Onderzoek. Er is een eenmalige bijdrage aan ParkinsonNL overgemaakt. Zij zullen nu de kosten van onderzoek financieren.
- Toegezegde subsidies zullen door de Parkinson Vereniging zelf afgewikkeld worden (niet door ParkinsonNL).

Jan Gouman stelt nog een aantal vragen ter verheldering over de bestuurskosten en het overhevelen van de reserve naar ParkinsonNL.

Het hele bedrag uit de Bestemmingsreserve Onderzoek gaat t.z.t. naar ParkinsonNL. De Parkinson Vereniging geeft zelf geen subsidies meer voor onderzoek.

De jaarrekening wordt vastgesteld met 18x voor in de zaal plus 38 online en 4x onthouding online. Er zijn geen stemmen tegen.

Het bestuur wordt decharge verleend met 13x voor in de zaal plus 39 online en 1x onthouding in zaal plus 2 online. Er zijn geen stemmen tegen.

## **6. Samenstelling bestuur:**

Aftredend en herkiesbaar is de heer Jan Jonker, secretaris.

Jan Jonker wordt herbenoemd als vice-voorzitter en secretaris met 13x voor in de zaal plus 40x online en 1x onthouding in de zaal plus 1x online. Er zijn geen stemmen tegen.

Jan wordt gefeliciteerd met zijn herbenoeming en ontvangt ook een attentie.

## **LUNCHPAUZE**

### **7. Rondvraag, vragen aan bestuur**

Jan Gouman vraagt m.b.t. de activiteiten hoe het staat met subsidies en onderzoeksgeld.

Monique Bosman meldt dat de MAR op 31 mei en de WAR op 1 juni vergadert en daar wordt besproken of er nog een call uitgaat dit jaar.

Bij ParkinsonNL is al veel geld binnengekomen.

Jan Kommer vraagt of er wordt bijgehouden wordt hoe de kwaliteit van de zorg zich ontwikkelt.

In diverse regio's zijn inventarisaties geweest hoe de zorg ervaren wordt. De verschillen zijn echter groot, ook in verpleeg- en ziekenhuizen.

Er zijn zeker ontwikkelingen, maar de structuur ontbreekt soms nog. De Parkinson Vereniging kan hier mogelijk ook iets in betekenen.

Wim Simons merkt op dat er weinig tijd van neurologen beschikbaar is.

Joan van Haften mist bij activiteiten het biljarten. De biljartbond houdt op 4 juli een landelijke Parkinsonwedstrijd.

Rob Hartog geeft complimenten over de nieuwe huisstijl.

Irma Scheurink vraagt aandacht voor de financiën van Parkinson Cafés. Meer steun zou welkom zijn.

### **8. Powermoves**

Trudy Bloem is regiocoördinator in deze buurt en fysiotherapeut met NAH als specialisatie.

Powermoves is bedacht door een Amerikaanse professor. Om het verlies van mobiliteit en functie bij parkinson af te remmen is een effectief oefenprogramma gemaakt, gericht op vaardigheden als strekking, gewicht verplaatsen, acceleratie. De oefeningen zijn gericht op dagelijkse activiteiten.

Gezamenlijk vinden hierna een aantal oefeningen plaats, waarbij Trudy steeds uitleg geeft.

Ook Trudy ontvangt een attentie als dank.

### **9. 'Simpele oplossingen voor grote problemen: blaas- en darmklachten bij parkinson'**

Dorien Bennink, bekkenfysiotherapeut en klinisch epidemioloog, start haar presentatie met het stellen van een aantal algemene vragen via Kahoot over blaas en darmen.

Hierna volgt een interessante uitleg over alles rondom bekkenbodembodem (spieren), blaas en darmen en welke hulpmiddelen er voorhanden zijn, welke (zit)houding goed is, etc.

Voor meer informatie zie ook:

[www.defysiotherapeut.com](http://www.defysiotherapeut.com)

[www.bekkenbodembodem4all.nl](http://www.bekkenbodembodem4all.nl)

[www.sickandsex.nl](http://www.sickandsex.nl)

[www.nvfb.kngf.nl](http://www.nvfb.kngf.nl)

app: bekkenbodemonline

Op Parkinson TV kwam dit onderwerp recent ook ter sprake.

Dorien wordt hartelijk bedankt en ontvangt eveneens een attentie.

### **10. Sluiting**

Ruud Overes promoot de Parkinson Games op 4, 5 en 6 augustus in Eindhoven en deelt flyers uit.

Zie ook: [www.theparkinsongames.com](http://www.theparkinsongames.com) en het Parkinson Magazine.

Bij inschrijving voor 31 mei ontvangt men een korting.

Vanuit de zaal wordt gevraagd om een meerijdsysteem.

Floor meldt dat als geen carpoolmogelijkheden zijn Valys ook een alternatief is.

De voorzitter belooft alle vervoersmogelijkheden op een rij te laten zetten.

De voorzitter vraagt Parkinson Café's zich te melden bij de directie als men de volgende ALV wil organiseren.

Op 9 juli aanstaande vindt het Symposium plaats.

Hans Buitendijk overhandigt de voorzitter ter herinnering een tekeningenboek.

De voorzitter sluit rond 14.50 uur de vergadering.

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

voorzitter

secretaris