

## **VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING 3 november 2018**

Locatie: Openlucht museum te Arnhem

---

### **Opening:**

Voorzitter Robert Scholten (RS) opent de Algemene Ledenvergadering 2018 met een welkomstwoord in het Canon Café, waarnaar we allemaal naar buiten zijn gegaan voor een 'selfie'moment.

In de Kasteelboerderij begint het plenaire gedeelte met een speciaal welkom aan dr. J.P. Bleton, dr. E. Wensen en dr. K.H. Woldendorp. Zij verzorgen een lezing tijdens de Nationale Dystoniedag.

### **Oproep vrijwilligers voor contactpersoon voor lotgenotenbijeenkomst**

Het telefonisch lotgenotencontact is een belangrijk onderdeel van de vereniging. Veel mensen maken hier gebruik van om vooral ervaringen te delen.

Voor twee vormen van dystonie zoekt de vereniging nog twee vrijwilligers voor het Telefonische Lotgenotencontact, namelijk Oromandibulaire dystonie en Spasmodische dysfonie. Aanmelden kan bij het secretariaat.

Daarnaast wordt per jaar in iedere provincie een lotgenotenbijeenkomst georganiseerd. Hierbij kan de vereniging hulp gebruiken. Voor de provincies Friesland, Flevoland en Zeeland zoekt de vereniging nog vrijwilligers in de functie van een Provinciale contactpersoon.

### **Welkome bijzondere gasten:**

Robert Scholten spreekt een heel hartelijk welkom uit aan de sprekers van deze dag en aan de sponsors Ipsen, Allergan en Merz die het financieel mede mogelijk maken deze dag te organiseren.

### **Vaststellen notulen ALV 2017**

De notulen van de Algemene Ledenvergadering van 2017 zijn gepubliceerd geweest in de Winter Tonus 2017. Deze heeft u allemaal kunnen lezen. De notulen worden goedgekeurd en vastgesteld met dank aan Hanneke van der Heijden voor het opstellen ervan.

### **Herverkiezen bestuurslid Ritsaerd Ganzeboom – penningmeester**

De bestuurstermijn van penningmeester Ritsaerd Ganzeboom van drie jaar is afgelopen en zou graag nog een keer in aanmerking willen komen voor een volgende bestuurstermijn. De bestuurstermijn volgens de nieuwe statuten vastgesteld op 4 jaar.

Robert Scholten vraagt akkoord aan de aanwezigen om de bestuursfunctie voor Ritsaerd Ganzeboom te verlengen met 4 jaar. Iedereen is hiermee akkoord. Daarmee is de periode voor Ritsaerd Ganzeboom vastgesteld tot 2022.

### **Financiën toegelicht door Ritsaerd Ganzeboom (penningmeester)**

**a. Presentatie jaarcijfers 2017:** Ritsaerd Ganzeboom ligt de jaarcijfers 2017 toe.

**Vraag** uit de zaal: is het mogelijk in het vervolg een vergelijking van het voorgaande jaar ernaast te zetten?

**Antwoord:** Afgesproken wordt dat het secretariaat een set van jaarcijfers toe stuurt aan de vragensteller. Robert Scholten geeft aan dat de notulen van de ALV en de jaarcijfers ook terug te vinden zouden moeten zijn op het besloten

gedeelte van de website van onze vereniging.

**Vraag** van een van de aanwezigen over de kosten van de administratieve ondersteuning. Zijn dit mensen die betaald worden?

**Antwoord:** Ja Management Assistance wordt ingehuurd voor secretariële en administratieve ondersteuning en overige werkzaamheden en zijn de enige die betaald worden voor werkzaamheden bij onze vereniging. Het bedrag dat opgenomen is in de jaarcijfers bestaat uit meerdere onderdelen als opslag, portokosten, administratie, secretariële dienstverlening e.d. Om in aanmerking te komen voor 10.000 euro extra subsidie in 2019 ben je als PG-organisatie verplicht je aan te sluiten bij een back office, zoals Management Assistance.

**Een andere vraag** gaat over de investeringen voor Facebook. Welke investeringen in Facebook gedaan?

**Antwoord:** Er is een extern bureau ingeschakeld om dit in te richten en te monitoren om zo meer leden te werven. Ook zijn er diverse campagnes gevoerd via facebook en google en dit alles zorgt voor dit kostenplaatje.

De ALV keurt de financiële jaarcijfers 2017 goed.

### **b. kascommissie - goedkeuring – decharge**

> mevrouw Huijzer en mevrouw Van Hulten hebben dit jaar de kascontrole gedaan, waarvoor grote dank. Zij hebben de financiële cijfers gecontroleerd en zijn akkoord. De ALV verleent het bestuur decharge.

> oproep voor nieuwe kascommissieleden: Mevrouw Wienk en de heer Van den Tillaar melden zich aan voor de kascontrole over 2018.

### **c. presentatie begroting 2019**

Ritsaerd Ganzeboom presenteert de begroting die voor het bestuur op hoofdlijnen richting geeft aan de uitgaven. De begroting sluit qua opzet aan bij de subsidieaanvraag bij het ministerie. We hebben een subsidieaanvraag gedaan van 55.000 euro bij het ministerie.

De voorzitter bedankt Penningmeester Ritsaerd Ganzeboom en de kascommissieleden voor hun inzet.

### **Veiling kunstwerk**

Annelies de Krom is een kunstenares met gegeneraliseerde dystonie. Vorig jaar heeft ze haar werk tentoongesteld in de Apenheul. Een van haar kunstwerken, waarvan ook een boekenlegger is gemaakt, stelt zij beschikbaar om per opbod te veilen. De opbrengst komt tegen goede aan de Dystonie vereniging. De veiling komt zowel op de website, Facebook als in de Winter Tonus 2018.

### **Speciaal moment**

De heer dr. J.P. Bleton, de heer Hans Speelman en de heer Koos Mistratie Haarhuis worden naar voren geroepen. Hans Speelman en Koos Mistratie Haarhuis waren in het verleden al eens tot erelid benoemd.

Tijdens deze ALV wordt dr Jean Pierre Bleton door het bestuur voorgedragen als erelid van onze vereniging. De ALV keurt dit goed. Vervolgens krijgt de heer Bleton een ere medaille uitgereikt voor zijn grote verdiensten voor dystonie patiënten. Ook de heren Speelman en Mistratie Haarhuis krijgen met terugwerkende kracht alsnog een eremedaille uitgereikt.

Hierna volgen 3 lezingen met een onderbreking voor de lunch.  
Dr. J.P. Bleton, geeft een lezing over fysiotherapie bij Cervicale dystonie.  
Mevrouw J. Hidding (Fysiotherapeute) vertaald de presentatie.  
Dr. K. H. Woldendorp, geeft een lezing over revalidatie  
Dr. E. van Wensen, vertelt over dystonie en sport.

Aansluitend wordt een rondleiding door het Nederlands Openlucht Museum verzorgd.

Na de groepsfoto bij de molen, gaat iedereen weer naar huis.