

VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING 07 oktober 2016

Locatie: De Opstandingskerk te Nijkerk

Opening

Robert Scholten (RS) opent de Algemene Ledenvergadering 2016 om 13:05 en heet iedereen van harte welkom.

Welkom wordt uitgesproken aan sponsors en sprekers en er wordt een toelichting gegeven op de zelfgemaakte kaarten van Anne Marie Huizer. Deze kaarten zijn te koop en de opbrengst is voor de Dystonie vereniging.

Ook wordt aangegeven dat Janine Hidding (fysiotherapeut) in de pauze bij een tafeltje staat om vragen te beantwoorden.

Verslag algemene ledenvergadering 2015

Dit verslag is gepubliceerd geweest in de Tonus volgens de gebruikelijke procedure. Vorig jaar was er een kleiner groepje mensen aanwezig bij de Algemene Leden Vergadering. Dit komt vanwege de grootse opkomst tijdens de jubileumviering op ss Rotterdam en omdat de ALV kort daarna werd gehouden. Tijdens deze ALV hebben we inspiratie opgedaan om de huiskamergesprekken te organiseren. We organiseren informele gesprekken per provincie, waarvan Limburg en Noord-Holland al geweest zijn. De gesprekken worden als bijzonder prettig ervaren en worden erg op prijs gesteld. Dit past ook geheel binnen het beleid voor de komende jaren; we willen nog meer kracht putten uit de basis = de leden. Het bestuur wil vooral luisteren naar haar leden en kijken of het voorgenomen beleid goed aansluit bij de ideeën van de leden.

Hierbij willen we de leden oproepen om naar deze huiskamergesprekken te komen.

Verslag wordt goedgekeurd en vastgesteld.

Financiële jaarstukken 2015 en begroting 2017

De papieren versie van het financieel overzicht van 2015 en de begroting voor 2017 zijn verspreid op de tafels. De cijfers over 2015, 2016 en 2017 worden verder toegelicht door de penningmeester, Ritsaerd Ganzeboom (RG).

Voor de kascontrole is gekozen voor een andere aanpak dan voorheen. Op 15 en 19 september jl. heeft RG een bezoek gebracht aan respectievelijk mevrouw R. Wolffenbittel en de heer J. Haarhuis (hij is helaas vandaag niet aanwezig) voor de kascontrole. Dit zijn twee personen met verstand van financiële zaken, zij weten waar ze over praten.

Met ingang van 2016 is de contributie verhoogd, hierdoor komt meer geld binnen. Dit komt omdat de subsidie van het ministerie van 100.000 euro teruggebracht is naar 35.000 euro. Er moeten stappen gezet worden naar de toekomst. In 2017 hebben we o.a. een speerpunt Jeugdwerk (meer jeugd aan te trekken binnen de vereniging), hiervoor wordt circa 5.000 euro in de begroting opgenomen.

In 2015 zijn meer uren gemaakt voor secretariële en administratieve ondersteuning voor het jubileum. Hier gaan we meer op sturen, voor 2017 worden minder uren / minder kosten begroot.

Het verenigingsblad Tonus ziet er luxe uit, echter is een stuk goedkoper dan de tonus van een jaar of vijf geleden.

Het financiële overzicht wordt goedgekeurd en decharge wordt verleend aan het bestuur.

De voorzitter bedankt RG en de kascommissieleden voor hun inzet.

Bestuurswisseling

Robert Scholten is nu 3 jaar voorzitter en kan herkozen worden. Hij vraagt aan de aanwezigen goedkeuring om nog 3 jaar door te gaan als voorzitter. Onder luid applaus wordt dit goedgekeurd door de vergadering.

Robert Scholten deelt mee aan de vergadering dat het derde bestuurslid Marlies Reijns-Kroes na 12 jaar actief bestuurslid te zijn geweest met ingang van heden zal aftreden. Hij dankt haar hartelijk voor haar inzet voor de vereniging. De voorzitter legt uit dat het bestuur nu nog slechts uit twee personen bestaat en dat het bestuur voornemens is in de komende maanden te onderzoeken welke kwaliteiten in het bestuur ontbreken alvorens een bestuurslid voor te dragen voor benoeming. De voorzitter en de penningmeester zullen dit doen door middel van huiskamergesprekken met de leden. De statuten schrijven echter voor dat het bestuur uit tenminste drie personen moet bestaan. Derhalve zou het bestuur gezien deze situatie tijdelijk in strijd met de statuten opereren. Er wordt expliciet door de voorzitter gevraagd aan de aanwezige leden of er bezwaar is tegen het verder gaan met 2 bestuursleden tot dat er een geschikte 3de persoon zal worden voorgedragen als toekomstig bestuurslid. De vergadering stemt hiermee in.

Opmerkingen van aanwezigen:

- een bestuur van 2 personen is té kwetsbaar, maar het gaat wel prima zoals het nu gaat.
- Kunnen er ook kandidaten uit het ledenbestand van de Dystonie vereniging komen voor deze vacature?
Dystonie vereniging is vooral een familie, neemt niet weg dat we steeds meer in een zakelijke wereld komen. Het is goed om daarom de procedure te herschrijven en volgend jaar voor te leggen bij de Algemene Leden vergadering.

Beleid

In het beleid voor de komende jaren gaan we het "besturen" en het "uitvoeren" van taken steeds meer uit elkaar halen. Het bestuur is anders te veel bezig met operationele zaken.

De nieuwe speerpunten voor 2016: lotgenotencontact, beurzen, Tonus

We hebben inmiddels een grote groep van vrijwilligers op het gebied van lotgenoten contact en voor de beurzen. Deze groepen worden aangestuurd door ieder hun eigen coördinator.

Voor 2017 zijn de speerpunten: onderzoek en behandeling, jongeren / jeugdwerk en bilaterale samenwerking.

Het bestuur is ook in overleg met de Belgische Dystonie Vereniging om een samenwerking aan te gaan. Er wordt op dit moment al aantal keer per jaar vergaderd met de Belgische Vlaams sprekende zusterorganisatie.

We beginnen, voor zover bespreekbaar, met het mogelijk integreren van het verenigingsblad met een Nederlandse en Belgische katern, hiervoor wordt gezamenlijk redactieoverleg gehouden.

De Belgische vereniging telt ongeveer 350 leden.

Wetenschappelijke lezingen

- Linda van Schaik-Bank: *Nieuwe ontwikkelingen bij het meten van bewegingsstoornissen*

- Jeroen Vermeulen: *Behandeling kinderen en jongeren met dyskinetische cerebrale parese via intra thecale baclofen*
- Anna Bartels: *Pijn en non-motore symptomen bij cervicale dystonie*

Gelegenheid tot vragen stellen aan deskundigenforum

Marina de Koning, Jeroen Vermeulen, Linda van Schaik-Bank en Anna Bartels worden uitgenodigd aan de tafel voor het beantwoorden van vragen. Vragen en antwoorden vind u ook in deze Tonus.

Sluiting

RS bedankt de sprekers voor hun heldere presentaties en sluit deze bijeenkomst om 17:00 uur. Voor iedereen een goede reis terug naar huis en graag tot een volgende gelegenheid.