

## **Bijlage 1**

### **Concept verslag van de ALV van 14 juni 2019**

#### **Locatie: de Schakel te Nijkerk**

#### **Opening en mededelingen door de voorzitter:**

Penningmeester Ritsaerd Ganzeboom (RG) licht toe dat voorzitter Robert Scholten (RS) niet aanwezig is vanwege opname in het ziekenhuis. Via Skype neemt RS toch deel aan de vergadering. De voorzitter Robert Scholten (RS) opent de Algemene Ledenvergadering 2019 met een welkomstwoord, licht zijn afwezigheid toe. Alle personen die zich hadden aangemeld zijn aanwezig op één na.

#### **Vaststellen notulen ALV 2018**

De notulen van de Algemene Ledenvergadering van 2018 zijn gepubliceerd geweest in de Winter Tonus 2018. Deze heeft u allemaal kunnen lezen.

Johan Haarhuis (JH) doet de suggestie om de notulen van de vorige ALV voorafgaand aan de vergadering per mail naar alle leden te sturen. RG voegt toe dit alleen te doen naar de mensen die zich hebben aangemeld voor de ALV. Hier is JH het niet mee eens, want iedereen heeft het recht de notulen in te zien. RS is het hier wel mee eens en vindt het niet zo'n probleem, echter er zijn wel extra kosten aan verbonden. Dat de ALV losgekoppeld is van de Nationale Dystoniedag, is reeds uitgebreid toegelicht in de uitnodiging. We moeten voldoen aan een aantal eisen met betrekking tot subsidieaanvraag en ANBI status.

JH: begrijpt de argumentatie maar geeft ook aan dat de ANBI status hier niets mee te maken heeft.

Martin vd Tillaar (MvdT) (Lid kascontrolecommissie) merkt op dat volgens de Belastingdienst we ons wel degelijk moeten houden aan bepaalde richtlijnen om de ANBI status te behouden. We moeten binnen 6 maanden na einde boekjaar de cijfers publiceren op de website van de vereniging. Dus JH is dus niet juist geïnformeerd.

RG: het bestuur heeft besloten de Dystoniedag in het vervolg te laten plaatsvinden binnen 6 maanden na sluiting boekjaar. (dus in april/mei/juni) Ca. 300 leden van de vereniging hebben geen mail, dit wil zeggen dat er extra kosten gemaakt gaan worden om iedereen te voorzien van het verslag van de ALV van vorig jaar. Het moet ook duidelijk zijn dat het gaat om conceptstukken, omdat ze nog niet door de ALV zijn vastgesteld. Dus uiteindelijk geldt dat alleen de door de ALV vastgestelde stukken gedeeld moeten worden met alle leden en deze zijn op het besloten gedeelte van onze website na te lezen.

Besloten wordt dat het concept verslag toch wordt toegestuurd per post/mail met de conceptcijfers, ondanks de extra kosten van 300 leden die per post de stukken moeten ontvangen.

Bea Speksnijder (BS) geeft aan wel graag inzichtelijk te hebben hoeveel kosten hier dan mee gemoeid zijn. Dit zal nog worden becijferd en binnen het bestuur worden besproken aangezien we goed op de kosten moeten letten.

Verslag notulen ALV 2018 wordt hierbij goedgekeurd en vastgesteld.

#### **Financiële jaarstukken 2018 en begroting 2020**

##### **1. Financiële jaarstukken**

Ritsaerd Ganzeboom deelt de financiële stukken uit en licht de jaarcijfers toe. Presentatie cijfers

met vergelijkende cijfers zoals gevraagd. Balans en exploitatieoverzicht. Mevrouw Ingrid Wienk en de heer Martin van den Tillaar hebben dit jaar de kascontrole gedaan, waarvoor grote dank. Zij hebben de financiële cijfers gecontroleerd en zijn akkoord. De kascommissie stelt voor decharge te verlenen aan het bestuur.

De ALV verleent het bestuur decharge.

Als dank voor inspanning van de kascommissie wordt een VVV bon overhandigd, mevrouw Wienk krijgt deze toegestuurd.

Toelichting: het subsidiekader van het ministerie gaat veranderen. Hierdoor wil de vereniging nu al inzetten op meer sponsoring om zodoende voldoende financiële middelen te creëren.

Peter Vosters vraagt of de kosten die gemaakt zijn voor het verenigingsblad in 2018 al onder het nieuwe regime zijn gebruikt (professionele tekstschrijvers voor wetenschappelijke artikelen)? Blijven de kosten voor de redactiecommissie zo stijgen?

RS: Vrijwilligers van niveau liggen helaas niet voor het oprapen, schrijven van artikelen is a hell of a job. We kunnen kijken of we de kosten wat kunnen drukken, maar de Tonus hoort bij één van de drie beleidsmatige punten waar we als vereniging extra op willen inzetten. Dit is ook door de ALV goedgekeurd beleid. De andere twee zijn de Nationale Dystoniedag en de samenwerking met de Belgische vereniging. Het aantal Tonussen is al van drie naar twee gegaan. Bij bijvoorbeeld de Epilepsie vereniging is het verenigingsblad helemaal afgeschaft, je ziet daarmee ook het ledenaantal drastisch minder worden. De kosten voor de Tonus zullen ongeveer op dit niveau blijven. Wij als vereniging kiezen tot nu toe nadrukkelijk voor een gedrukt blad. Omdat dit ook in ziekenhuizen komt te liggen en door gezinsleden thuis ook kan worden meegelezen. Verder is het een tastbaar bewijs van ons lidmaatschap. Overigens zijn in het verleden de kosten voor ons blad op andere posten juist weer behoorlijk gedrukt.

JH: geeft een compliment over het overzicht financiën. Zolang we het ons kunnen permitteren moeten we dit doen. Mochten we in het nauw komen, dan hierin schuiven.

Ricky vd Tillaar (RvdT): merkt op dat inhoudelijk de Tonus van meer kwaliteit is. Ze geeft aan echt uit te kijken naar de Tonus, die moet wel blijven wat haar betreft.

Hes Verhoef (HV): geeft ook aan de Tonus heel goed en professioneel te vinden. Er valt veel informatie uit te halen, erg doeltreffend. De foto op de omslag was een tijdje terug niet voor iedereen positief, maar die is gelukkig aangepast.

Bea Speksnijder (BS): merkt op dat we ook aan de jonge dystonie patiënten moeten denken, is het mogelijk de Tonus nog meer te verspreiden?

RS: zegt dat in verhouding tot de populatie maar weinig jonge mensen met dystonie bekend zijn als lid. De jongeren willen zich niet zo makkelijk bloot geven. Als bestuur hebben we de laatste jaren al best wel veel energie gestoken om jongeren erbij te betrekken.

RvdT: Jaren actief geweest in de verpleging. Er zijn behoorlijk wat jongeren met zenuwaandoeningen die vallen onder dystonie. Hoe kunnen we die bereiken?

RG: De vereniging heeft een investering gedaan in Social Media, dit heeft helaas niet geresulteerd in veel jongeren die aangesloten zijn bij de vereniging, maar wel beweging op Facebook e.d..

## **2. Begroting 2020**

RG deelt de begroting uit die voor het bestuur op hoofdlijnen richting geeft aan de uitgaven. Als er aan de inkomstenkant een kink in de kabel komt, zal RG het mes aan de uitgavenzijde erin zetten.

Subsidie blijft voorlopig in stand €45.000,00. Het subsidiekader gaat drastisch op de schop maar er is nog veel onbekend. Maar geen vanzelfsprekendheid meer dat iedere vereniging in aanmerking komt voor de € 45.000,00. We moeten waarschijnlijk met projecten komen. Daarom kijken of we op andere manieren meer inkomsten kunnen krijgen.

Vereiste vanuit Ministerie om grootboekrekeningen zo aan te passen dat we sneller informatievoorziening kunnen verantwoorden.

PV: vraagt of we in 2021 en 2022 nog dezelfde subsidie krijgen.

RS: tot en met 2022 ontvangen we de basis subsidie van 45.000 euro.

RG: Als we er goed staan met een goed blad e.d. dan maak je wel kans.

RS: Het voordeel is dat er maar één Dystonie vereniging is die landelijk werkt.

Begroting voor 2020 wordt vastgesteld. De voorzitter bedankt Penningmeester Ritsaerd Ganzeboom en de kascommissieleden voor hun inzet. Benoeming twee kascommissie leden voor het nieuwe boekjaar 2019 (hiervan zal 1 nieuw lid worden aangewezen en het andere lid is nog afkomstig uit het tweetal die het dit jaar ook heeft gedaan). Ingrid Wienk heeft controle gedaan over 2018; zij heeft aangegeven geen kascommissie te willen doen voor het jaar 2019. Martin van de Tillaar heeft aangegeven dit wel te willen doen in 2019. Binnen de aanwezigen van de ALV is niemand die de kascontrole wil doen. We gaan daarom een oproep plaatsen in de Tonus.

Vóór 1 januari 2020 moet een nieuw kascommissie lid en reserve lid benoemd zijn. Het reserve lid wordt dan automatisch na een jaar lid. In 2020 treedt Martin van de Tillaar af.

### **Herbenoeming R.R. Scholten – voorzitter/secretaris**

De bestuurstermijn van voorzitter Robert Scholten van drie jaar is op 7 oktober a.s. afgelopen en hij zou graag nog een keer in aanmerking willen komen voor een volgende bestuurstermijn. De volgende bestuurstermijn is volgens de nieuwe statuten vastgesteld op 4 jaar.

Het aantal stemformulieren dat is ingediend:

141 stemmingen voor

1 stem tegen

(neutrale stemmen bestaan niet, dus deze zijn weggelaten. Ongeldige en blanco stemmen bestaan wel, maar deze waren er niet)

RS: Gaan we iedereen die gestemd heeft dit nog nasturen, of kunnen we in deze ALV vaststellen dat het op deze manier geldig is?

JH: merkt op dat de stemming anoniem dient te gebeuren, hij heeft nu niet gestemd. Volgens statuten moet het mondeling of met gesloten envelop. Is het een optie RS voorlopig als interim-voorzitter te benoemen en in november tijdens Nationale Dystoniedag alsnog de stemming te laten plaatsvinden?

RS: Vind het geen goed idee om te wachten tot november. Iedereen heeft de kans gehad zijn haar stem uit te brengen. En het is de vraag of er anoniem gestemd moet kunnen worden, omdat er anders de kans bestaat dat mensen meerdere malen hun stem kunnen uitbrengen (verdere uitleg: de anonimiteit is gewaarborgd omdat alleen het secretariaat de stembriefjes krijgt te zien en niet het bestuur). Door te wachten zeg je eigenlijk tegen de mensen die de moeite hebben genomen om wel te stemmen dat hun stem niet geldt.

MvdT: stelt dat je de uitkomst van de stembriefjes kunt zien als een enquête waaruit blijkt dat een overgrote meerderheid voor herbenoeming heeft gekozen. Wat zou kunnen is dat we met de

aanwezige leden op de ALV gewoon over de herbenoeming stemmen, met in ons achterhoofd de uitkomst van de stembriefjes.

JH: vindt het een uitweg maar weet niet of het de juiste is. Hij betwijfelt of we ons zelf niet in deze situatie hebben gemanoeuvreed door de ALV nu naar juni te schuiven.

RG: geeft aan dat al decennia de ALV niet op het juiste moment wordt gehouden en dat we ons nu eindelijk op dit punt aan de statuten houden. En volgend jaar zullen we de Nationale Dystoniedag ook in de eerste helft van het jaar houden gelijk met de ALV. Dan is alles weer in ritme, alleen een klein half jaar eerder.

Robert Scholten vraagt via stemming van de aanwezige leden tijdens de ALV akkoord om de bestuursfunctie voor hemzelf te verlengen met 4 jaar. Er waren 8 stemgerechtigden aanwezig bij de vergadering, 6 mensen hebben voorgestemd. Daarmee is de periode voor Robert Scholten vastgesteld tot 7 oktober 2023.

JH: vraagt aan het secretariaat de uitgebrachte stemformulieren (zowel per mail als per post ontvangen) te vernietigen.

### **Rondvraag**

PV: is de website Dystonia.net toegankelijk voor iedereen? Deze website is voor iedereen te bezoeken, de Zorgzoeker wordt steeds verder uitgebreid.

Voor de website bewegingsstoornissen is helaas weinig animo. Deze is voortgekomen uit het voucherproject, dit project is reeds afgelopen.

JH: In 2006 is Stichting Wetenschapsfonds Dystonie (SWD) opgericht vanuit individuele leden van het toenmalige bestuur van de vereniging (niet in de ALV besloten en is dus geen formeel besluit van de vereniging geweest). Nu staat op de website van de vereniging ook een button Dystoniefonds.nl. Waarom staat deze naast Stichting Wetenschapsfonds Dystonie?

RS: over 3 jaar loopt de vereniging grote risico's voor wat betreft de subsidie. De Dystonie Vereniging kreeg in het verleden kleine giften expliciet bestemd voor de vereniging.

Het idee achter Dystoniefonds.nl is heel simpel.

We zetten de giften, die we toch al kregen voor de vereniging, apart op een tweede bankrekening. Deze financiën zijn niet bestemd voor onderzoek naar dystonie, daar is het SWD voor. Als vereniging moeten we hard trekken aan andere fondsen omdat we niet weten of we over 3 jaar de subsidie van 45.000 euro nog krijgen. Dit is een echte bedreiging.

RG: Als er mensen zijn die geld aan het wetenschapsfonds willen schenken en dat komt op de rekening van de vereniging dan wordt dit naar het Wetenschapsfonds overgeboekt. Beter is dat de schenker in dat geval rechtstreeks geld overmaakt op de rekening van het Wetenschapsfonds, want het is een aparte stichting.

RS: wil deze discussie nu verder afronden, omdat beide besturen (vereniging en Wetenschapsfonds) nog gaan praten over de vorm en mate van samenwerking. Een discussie over een zelfstandig Wetenschapsfonds die als stichting een eigen juridische entiteit is, hoort niet thuis op de ALV van de vereniging.

Bea Speksnijder vond het vandaag een fijne duidelijke bijeenkomst, over en weer naar elkaar geluisterd.

Robert Scholten heeft net gehoord dat hij nog een dag moet blijven in het ziekenhuis, maar het gaat goed! Nog wel paar weken nodig voor herstel. Dank voor komst en goede reis naar huis en hoopt iedereen te ontmoeten bij de Nationale Dystoniedag.

RG: spreekt de hoop uit dat de vereniging lang bestaat en dat we door kunnen gaan op deze voet.

Sluiting door RG/RS om 12:02 uur

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. Scholten', with a long horizontal flourish extending to the right.

R.R. Scholten  
Voorzitter

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. Ganzeboom', with a large, stylized loop at the end.

R. Ganzeboom  
Penningmeester