**Notulen Algemene Ledenvergadering 1 juni 2019**

1. Opening

Voorzitter dhr. Gerard Kulker opent de vergadering om 11.15 uur in hotel de Bergse Bossen in Driebergen. Verder zijn van het bestuur aanwezig de penningmeester Gabriëlle Donné-Op den Kelder (tevens notulist) en de te benoemen bestuursleden Roderick van der Rest en Arjan Wezel.

1. Vaststellen definitieve agenda

De agenda wordt vastgesteld op het omwisselen van de agendapunten 6 en 7 na.

1. Mededelingen

Van een twaalftal leden is een bericht van verhindering ontvangen, waarvan 10 ook schriftelijk hun standpunt t.a.v. de naamswijziging kenbaar hebben gemaakt.

1. Notulen ALV 2 juni 2018.

De notulen van vorig jaar worden ongewijzigd vastgesteld.

1. Ingekomen post

Er zijn geen ingekomen stukken.

1. Voorstel naamswijziging

Veel leden reageren op het voorstel tot naamswijziging. Opgemerkt wordt dat de naam ADCA te beperkt is. Waarom niet Ataxie Vereniging Nederland? Tegenargument is dat deze naamsverandering invloed zou kunnen hebben op subsidie van VWS. Wanneer de doelgroep breder wordt, zou VWS kunnen aangeven dat de vereniging beter kan samengaan met andere verenigingen, wat mogelijk de individuele subsidie in het geding brengt. Een ander lid verwacht een toename van vragen over ataxie breed bij de lotgenotentelefoon. Terwijl de vereniging er voor specifieke vormen van ataxie is. Daarentegen is een argument dat in het buitenland ataxieën vaker verenigd zijn in 1 vereniging. Ataxie dient dan wel het hoofdsymptoom te zijn. Voordeel is dat het aantal jonge leden toeneemt. Beperken we ons tot alleen erfelijke ataxieën? De vergadering vindt dat deels te beperkt. Niet iedereen wil de naam veranderen en voelt zich thuis bij ‘’ADCA’’. Mogelijk ‘’ataxie’’ erachter zetten. Leden zijn er zelfs gevoelig voor op welke plaats ‘’ADCA’’ of ‘’Ataxie’’ in het logo staat.

Samenvattend valt het besluit om de naam niet statutair te veranderen, maar de vereniging ADCA – Ataxie Vereniging Nederland te gaan noemen. Dit zal duidelijk te zien zijn in het logo dat veranderd zal worden. ‘’ADCA’’ verticaal links naast het bekende hoofdje overlopend in ‘’Ataxie’’ horizontaal er onder. ‘”SCA’’ verticaal rechts en het websiteadres [www.ataxie](http://www.ataxie) in het midden komen te vervallen.

Het bestuur zal gaan formuleren welke vormen van ataxie binnen de vereniging horen. Daarbij wordt onderzocht of een naamsverandering gevolgen heeft voor de instellingssubsidie en de ANBI-goedkeuring.

De voorzitter geeft aan dat we met elkaar in alle respect een belangrijke eerste stap hebben gezet. Hij constateert dat een naamsverandering nog te veel gevoeligheden oproept, maar het tegelijk belangrijk is dat mensen met een andere vorm van ataxie dan ADCA zich thuis voelen in de vereniging. Hij verwacht dat daarom het laatste woord over de naam van de vereniging nog niet is gevallen.

1. Samenstelling bestuur

Roderick van der Rest en Arjan Wezel stellen zich voor. Ze hebben een aantal maanden meegelopen met het bestuur en besloten het bestuurslidmaatschap te aanvaarden. Roderick gaat zich bezighouden met de beurzen en Arjan gaat een deel van het Lotgenotencontact doen en is hiervoor aanspreekpunt binnen het bestuur. De voorzitter meldt dat er nog 2 vacatures zijn voor Secretaris’’ en een ‘’Organisatietalent’’. Graag melden!

1. Jaarverslag 2018, het financiële gedeelte

*Vermogenspositie.* De penningmeester bespreekt het financiële gedeelte aan de hand van een aantal slides. In 2018 is de vermogenspositie van de vereniging met € 20.300 euro verbeterd. De baten zijn € 20.300 hoger dan de lasten. Dit bedrag is het ‘’Resultaat’’ over 2018.

*De Baten.* Bij de baten zien we een geringe afname in de contributie door een kleine afname in aantal leden en donateurs. Niet-geoormerkte giften zijn sterk afgenomen. De giften voor wetenschappelijk onderzoek zijn wel toegenomen.

€ 5.454 in 2018 tegenover € 4.212 in 2017. In 2018 werden de vakantieweken door 4 organisaties gesponsord, terwijl dit in 2017 en in 2019 er twee waren. In 2018 leidt dit tot een overschot, in 2017 waren baten en lasten ongeveer gelijk. In 2019 verwachten we een tekort. Dit tekort zal uit de reserves voor de vakantieweken van 2018 worden bestreden.

*De Lasten.* VWS financiert de vereniging met een bedrag van € 45.000 voor de speerpunten ‘’Lotgenotencontact’’, ‘’Voorlichting’’, en ‘’Belangenbehartiging’’. In 2018 komen we hier licht boven met een bedrag van € 45.960. Het bedrag van € 960 wordt aangevuld uit onze Algemene Reserve.

*Het Resultaat.* Het ‘’Resultaat’’ van € 20.300 wordt over de verschillende Bestemmingsreserves verdeeld. ‘’Wetenschappelijk Onderzoek’’ profiteert hier het meeste van en gaat van € 29.764 eind 2017 naar € 46.932 eind 2018. In 2020 zal de ADCA Vereniging samen met de Vereniging van Huntington een deel van dit geld besteden aan gezamenlijk onderzoek op het terrein van ‘’Kwaliteit van Leven’’. Dit onderzoek richt zich op de Top3 van de Onderzoeksagenda: 1. Praten, 2. Slikken, 3. Lopen. Iedere partij financiert € 25.000. Het streven van de ADCA Vereniging is hier om het jaar aan mee te doen.

*Lasten. Lotgenotencontact.* Vervolgens volgt een toelichting op de uitgaven per speerpunt. Onder Lotgenotencontact valt op dat de uitgaven en dus belangstelling, voor de Regiodagen sterk afneemt. Dit betreft vooral Regio-Noord en Regio-Zuid. Ook is er in 2018 een Regiodag verschoven naar 2019 waardoor de uitgaven op dit Speerpunt sterk beneden de begroting dreigden te geraken. Dit is opgelost door in deze post een film voor en door jongeren op te nemen.

*Lasten. Voorlichting.* De uitgaven onder het speerpunt ‘’Voorlichting’’ vertonen geen bijzonderheden. Onder deze post zijn de kosten voor een 2e promotiefilm opgenomen.

*Lasten. Belangenbehartiging.* Onder speerpunt ‘’Belangenbehartiging’’ vallen de hoge kosten onder ‘’Relatieontwikkeling Expertise Centra’’ op. Deze uitgaven betreffen kosten voor het eerste Nederlandse Ataxie Symposium aan het UMCG in 2018.

*Lasten. Instandhoudingskosten.* De instandhoudingskosten, alles wat niet gefinancierd wordt door de overheid, is in 2018 veel lager dan begroot, onder andere door de afname van het aantal bestuursleden.

*Een Bedankje.* Het bestuur bedankt alle gulle gevers, zowel onze leden als onze sponsors.

*Bevindingen van de kascie 2018.* Jan Apperloo en Ger Hoogerwerf vormden in 2018 de kascie. Zij hebben de financiën gecontroleerd en in orde bevonden. Zij hebben een verklaring ondertekend.

*Decharge Bestuur.* De ALV verleent het Bestuur decharge over 2018.

*Kascie 2019.* In 2019 zullen Ger Hoogerwerf en Henk Landegent de kascie vormen (hland1@hccnet.nl).

*Begroting 2019.* De penningmeester licht de begroting 2019 toe. Belangrijkste veranderingen zijn de toename in de subsidie van VWS met tegelijkertijd een toename in de ‘’instandhoudingskosten’’. VWS heeft een extra subsidie van € 10.000 toegekend op voorwaarde dat meer werkzaamheden van het Bestuur door een Backoffice (APN) worden overgenomen. Hieronder vallen vooral veel secretariële werkzaamheden.

De ALV keurt de begroting 2019 goed.

*Voorstel contributieverhoging 2019 van €30,00 naar €32,50.* De ALV keurt dit voorstel goed onder de voorwaarde dat de extra €2,50 wordt toegekend aan wetenschappelijk onderzoek.

1. Rondvraag en sluiting.

Balthasar Schaap licht een onderzoek toe dat de vereniging samen met Bart van den Warrenburg (Radboud UMC) in dit najaar start. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een masterstudent gedurende een periode van 6 maanden. Het initiatief komt vanuit de Wetenschappelijke Commissie waarvan Balthasar deel uitmaakt. In dit onderzoek wordt een enquête uitgezet onder de leden van de vereniging waarin vragen gesteld worden over o.a. age-of-onset (wanneer zijn de 1e symptomen begonnen), van welke symptomen was er sprake, welke externe factoren hebben effect op de ataxie zoals voeding, sport, reguliere en alternatieve geneesmiddelen, welke hulpmiddelen worden er gebruikt, etc. Insteek is om met de conclusies anderen te kunnen helpen en symptomen te verminderen of mogelijk uit te stellen. Iedereen mag de enquête invullen, ook wanneer hij of zij niet getest is, of al dan niet lid is van de vereniging, of een familielid is. Balthasar roept iedereen op om de enquête in te vullen!

10.Sluiting.

De voorzitter sluit de vergadering om 12:30 uur.