

Notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 1 juni 2024

1. Opening door de voorzitter

De voorzitter opent de vergadering en heet de deelnemers van harte welkom.

2. Vaststellen van de agenda

Het bestuur stelt voor om het agendapunt over de samenstelling van het bestuur als laatste agendapunt te behandelen. De vergadering neemt dit voorstel over.

3. Mededelingen

Vanuit het bestuur en de deelnemers zijn er geen mededelingen.

4. Notulen d.d. 3 juni 2023

De voorzitter benoemt de onderwerpen van de notulen en vraagt de deelnemers of daar vragen of opmerkingen over zijn. Die zijn er niet. Hierna wordt het verslag onder dank aan de notulisten Henk en John ongewijzigd vastgesteld.

5. Jaarverslag 2023

o Inhoudelijk jaarverslag

De voorzitter benoemt de high lights uit het jaarplan van 2023.

Achtereenvolgens passeren: samenwerking met andere patiëntenverenigingen als ParkinsonNet, Vereniging van Huntington en de Ataxie van Friedreich. De naamsbekendheid van Ataxie als zeldzame ziekte heeft ook de nodige aandacht gekregen. Zo is er een film gemaakt over kinderen met ataxie en heeft de vereniging op beurzen gestaan. Naast de aandacht voor onderzoek naar een behandeling van ataxie, is er ook aandacht besteed aan het behoud van de kwaliteit van leven bij ataxie. Om die reden vindt in de middag een workshop plaats over 'leefstijl en ataxie'. Om de belangen van onze leden goed te kunnen behartigen is er een behoefte top 5 van Ataxie opgesteld.

o Financieel jaarverslag

De penningmeester neemt de vergadering mee in het financieel jaarverslag.

Hij geeft aan dat vanwege een toename aan donaties en legaten de liquide middelen zijn toegenomen met een bedrag van € 124.613. Het grootste deel van dit bedrag is gereserveerd voor wetenschappelijk onderzoek. In de staat van baten en lasten valt op dat vanwege de toenemende inflatie bijvoorbeeld de uitgaven voor de lotgenotencontacten met € 7000 is toegenomen. Diezelfde trend zien



we bij de instandhoudingskosten en de uitgaven t.b.v. de lotgenotenvakantie. Na een toelichting van de penningmeester op de verschillende posten in de jaarrekening 2023 vraagt hij de deelnemers of er nog vragen of opmerkingen zijn vanuit de leden. Als die er niet zijn, gaat hij over naar de goedkeuringsverklaring van de kascontrole commissie. Jan Apperloo, die namens de commissie aanwezig is, geeft een korte toelichting op de verklaring. Hierna wordt de kascontrolecommissie bedankt voor haar werkzaamheden en wordt de leden gevraagd het bestuur over het jaarverslag 2023 decharge te verlenen. De vergadering stemt hiermee in.

De penningmeester vraagt hierna wie er namens de leden wil toetreden tot de kascontrole voor 2024. Zoals gebruikelijk is, treedt een van de leden van deze commissie af en wordt een nieuw lid toegevoegd. Er zijn 2 gegadigden die willen toetreden. (Louis Komen en Barend Geurts) Beide gegadigden worden benoemd, omdat dit jaar is gebleken dat het handig is gebleken om een reserve lid te hebben. Hierna stelt de penningmeester de begroting over 2024 aan de orde. De subsidie vanuit VWS is sinds dit jaar toegenomen tot een bedrag van € 75.000. Op basis hiervan zijn de verschillende bedragen aangepast op de hogere uitgaven in 2023. Onder de post belangenbehartiging zijn 2 nieuwe posten opgenomen. Te weten de samenwerkingskosten met ParkinsonNet en het opstellen van een kwaliteitsdocument voor ataxie. Daarnaast zijn ook kosten opgenomen voor het CureQ onderzoek. De begroting sluit af met een positief resultaat, dat enige ruimte laat voor onverwachte zaken of extra uitgaven. De vergadering stemt in met de voorliggende begroting 2024.

De penningmeester dankt de vergadering voor het vertrouwen in het bestuur en de jaarrekening over het boekjaar 2023.

6. Samenstelling bestuur

- Aftredend en herkiesbaar
John Zwetsloot en Ruud Hoevenagel hebben beiden hun eerste termijn in het bestuur afgesloten en zijn beiden herkiesbaar. Bij acclamatie en onder een applaus worden beiden herbenoemd.
- Kennismaking en bevestiging benoeming
Gerard Ros stelt zich voor aan de vergadering. Hij heeft vorig jaar de diagnose ataxie gekregen en is direct lid geworden van de vereniging. Toen hij in de krant las dat het bestuur op zoek was naar nieuwe bestuursleden heeft hij zich aangemeld. Gerard is een aantal jaren met pensioen en zijn Ataxie symptomen belemmeren hem niet om aan het bestuur deel te nemen. Hij loopt met een



rollator en is nog goed mobiel. Als achtergrond heeft hij enige bestuurlijke en leidinggevende ervaring.

Hij heeft zich in 2023 als kandidaat-bestuurslid aangemeld en heeft als zodanig een aantal keren meegelopen in het bestuur. Hierna heeft er een positieve evaluatie in het bestuur plaatsgevonden en is hij op basis van het huishoudelijk reglement artikel 4 lid 4.1.3 in een tussentijdse vacature benoemd. Het bestuur draagt hem nu aan de vergadering voor ter benoeming.

De vergadering bevestigt de benoeming van Gerard Ros bij acclamatie en onder applaus.

○ Kennismaking en benoeming

Sabrina Velseboer stelt zich voor aan de vergadering. Zij heeft een medische achtergrond en is werkzaam in een ziekenhuis. In haar familie komt ataxie voor, wat haar heeft gemotiveerd om zich als kandidaat-bestuurslid aan te melden. Vanuit haar werk op de planning van de operatieafdeling is zij bekwaam in het organiseren en leidinggeven. Zij noemt zichzelf lid van een generatie, die vanwege de voortschrijdende medische wetenschap anders kan omgaan met een erfelijke ziekte doordat te voorkomen. Haar introductie daagt de leden uit haar diverse vragen te stellen, waarna zij bij acclamatie en onder applaus wordt benoemd in het bestuur.

○ Aftredend en niet herkiesbaar

Roderick van der Rest moet zich helaas vanwege zijn gezondheid terugtrekken als bestuurslid. De voorzitter roemt Roderick om zijn inzet voor het bestuur en zijn optreden als secretaris waardoor het bestuur waar nodig legaal zaken kon doen bij o.a. legaten. Daarnaast zette Roderick zich in voor de aanwezigheid van vrijwilligers op beurzen. Roderick is onlangs verhuisd naar een verzorgingshuis en om zijn nieuwe woning gezellig te maken overhandigd de voorzitter hem een aantal kunstplanten. Na het applaus geeft Roderick aan met enige spijt dit besluit te hebben moeten nemen. Hij bedankt de leden voor het in hem gestelde vertrouwen.

Arjan Wezel kan helaas niet bij deze vergadering aanwezig zijn, omdat zijn gezondheid de laatste tijd achteruit is gegaan en ook hij na een flinke val in een verzorgingshuis is beland. De penningmeester zal ervoor zorgdragen dat de dank van de vergadering met een cadeau aan Arjan zal worden overgebracht. De penningmeester vraagt *Gerard Kulker* voordat zijn aftreden aan de orde komt de vergadering te verlaten, zodat de vergadering het



een en ander kan bespreken. Hierna verlaat de voorzitter de vergadering.

Als de voorzitter terugkeert, vertelt John dat het bestuur Gerard Kulker, als dank voor zijn jarenlange inzet bij de vereniging, heeft voorgedragen ter benoeming als erelid van de Vereniging. De ALV heeft hiermee ingestemd. Hierna overhandigt John Gerard een oorkonde waarop hij als erelid wordt genoemd. Daarna wordt Gerard een afscheidscadeau overhandigd. Een beeldje dat symbool staat voor zijn werk binnen de vereniging en het bestuur. Dit verbeeld communicatielijnen met persoonlijke interesse. Succes en kwaliteit zijn afhankelijk van de individuele creatieve inbreng van alle mensen.

Gerard bedankt de leden en zijn collega bestuursleden voor de cadeaus en de mooie woorden. Daarnaast wil hij benadrukken dat datgene dat de afgelopen jaren binnen de vereniging tot stand is gebracht vooral ook te danken is aan de samenwerking met zijn medebestuursleden en het enthousiasme en de feedback vanuit de leden.

- Voordracht bestuur benoeming nieuwe voorzitter

De voorzitter geeft aan dat het bestuur zelf een onderlinge taakverdeling mag vaststellen, maar dat het volgens de statuten de taak van de ALV is om de voorzitter te benoemen.

Binnen het bestuur heeft Gerard Ros aangegeven zich beschikbaar te stellen als voorzitter. Op basis hiervan heeft de huidige voorzitter de afgelopen maanden diverse malen overleg gehad met Gerard Ros om hen voor te bereiden en in te werken als te benoemen voorzitter. Samen hebben zij daartoe allerlei bestuurlijke zaken en taken besproken of besluiten voorbereid. Vanuit die voorbereiding heeft het bestuur Gerard Ros voorgedragen ter benoeming door de ALV als voorzitter. Gerard Ros vult nog aan wat zijn motivatie is geweest om zich als voorzitter beschikbaar te stellen. Hierna wordt bij acclamatie en luid applaus Gerard Ros benoemd tot voorzitter van de Ataxie Vereniging Nederland.

- Benoeming adviseurs van het bestuur

Hierna wordt vanuit het bestuur aangegeven dat zij twee adviseurs hebben benoemd.

Johan van Eldik is adviseur voor het beleid voor kinderen met ataxie. Gerard Kulker is adviseur voor beleid en bestuurlijke zaken.

- Samenstelling bestuur

Binnen het bestuur bestaan nog een aantal vacatures. Te weten die van vicevoorzitter, secretaris en coördinator activiteiten. Verwacht



mag worden dat een vacature vanuit het huidige bestuur kan worden ingevuld. Daarnaast wordt de leden gevraagd in hun sociale netwerk en familie te kijken naar mogelijke kandidaten en die voor te dragen.

Gerard K geeft aan dat het verder belangrijk is om nog een vrouwelijke kandidaat te werven, zodat de verhouding vrouw – man in het bestuur beter in evenwicht komt. Datzelfde gaat op voor de verhouding in het bestuur tussen mensen met en zonder ataxie. Hiermee wordt een goede en evenwichtige taakverdeling mogelijk gemaakt.

7. Rondvraag en sluiting

Van de rondvraag wordt geen gebruik gemaakt.

Gerard K bedankt de aanwezigen voor hun inbreng in de vergadering en sluit hierna de vergadering.

Gerard Kulker en John Zwetsloot

