

Verslag Algemene Ledenvergadering dinsdag 8 september 2015 in Utrecht

Aanwezig namens het bestuur: de heren Bonke, Bollen, Meulen en van der Spek.

Aanwezige leden: de heren van Gilst, Heethaar, Kuijpers, Martens, Meijwaard en Vlaming en de dames Geurink, Helling, van Slobbe en Ubink.

Aanwezig als belangstellende: de heer en mevrouw Tanja, mevrouw de Keijzer

Notulen: mevrouw Stranders

1. Opening

De voorzitter opent de vergadering door de aanwezigen welkom te heten op deze bijzondere vergadering waar als belangrijkste agendapunt voorligt: de splitsing van de vereniging. Maar eerst moet er nog een punt afgehandeld dat is blijven liggen uit de vorige ALV: de goedkeuring van de jaarrekening 2014. Hij stelt voor dat punt als eerste te behandelen als agendapunt 2b. De aanwezigen gaan akkoord en daarmee is de agenda vastgesteld.

2. Goedkeuring verslagen

2a) Notulen ALV 19 mei 2015

De heer Bollen heeft een aantal opmerkingen over het verslag. Hij is van mening dat het verslag een te rooskleurig beeld geeft van het rumoerig debat en stelt een aantal wijzigingen voor. De voorzitter geeft aan daarover verbaasd te zijn, omdat het concept verslag voordat het voor deze ALV beschikbaar kwam, ook aan de heer Bollen is voorgelegd en toen geen reactie van hem is ontvangen. De heer Bollen geeft aan dat het onder andere opmerkingen betreft van een aantal leden die hem hebben verzocht dit ter vergadering in te brengen. Niettemin krijgt de heer Bollen gelegenheid zijn wijzigingen voor te lezen, waarna het merendeel ervan wordt overgenomen.

- De heer Meijwaard vraagt om het beeld van de notulen op het punt van de financiering van het Expertise centrum PWS te mogen rectificeren. Er was discussie over de vraag of de toezegging een bedrag van € 5000,- dan wel € 8000,- betrof. De heer Meijwaard (destijds als bestuurslid namens de PWAV betrokken bij de werkgroep voor de tot standkoming van het EPWS) geeft aan dat er veel discussie is geweest over de bijdrage, maar dat vanuit de PWAV een toezegging is gedaan voor een bijdrage tussen € 5000,- en € 8000,- onder 2 uitdrukkelijke voorwaarden: het moest een aanwijsbare activiteit betreffen en de oplevering zou gedaan worden in het jaar van de financiering. Aan die voorwaarden is tot op heden nog niet voldaan volgens de heer Meijwaard. Het uiteindelijke bedrag is binnen het bestuur van de PWAV vervolgens bepaald op € 5000,- door een bijdrage van € 2500,- vanuit de PWAV zelf en € 2500,- toegezegd vanuit de steunstichting.
- Er wordt gevraagd naar de van stand van zaken rond de aankondiging van de penningmeester, de heer van Slobbe, dat hij per september zijn functie zou neerleggen. In de bestuursvergadering is de penningmeester hierop teruggekomen en hij heeft toegezegd tot het eind van het jaar te willen aanblijven.
- Gevraagd naar kandidaten voor de kascommissie 2015 biedt alleen de heer Meijwaard zich aan. Een tweede kandidaat moet dus nog geworven worden.

Met de wijzigingen als bedoeld in de eerste alinea wordt het verslag vastgesteld.

2b) Goedkeuring Jaarrekening 2014

De heer Bollen geeft aan een meer uitgebreide toelichting te hebben gekregen op de jaarrekening 2014, hij is er nu mee akkoord en adviseert de vergadering ook akkoord te gaan. De vergadering gaat akkoord en daarmee kan de volledige jaarrekening gepubliceerd op de websites.

3. Verificatie stemgerechtigheid aanwezigen en volmachten

Van de aanwezigen vertegenwoordigen of vergezellen de volgende leden iemand anders: de heer Pothuizen (mw. de Keyzer), de heer en mevrouw Tanja (Willemien Tanja), mevrouw Geurink (de heer Gijsman) en de heer Martens (mw. Martens).

Er zijn daarmee in totaal 77 volmachten ontvangen (waarvan 6 blanco): 43 Stemmen zijn van vertegenwoordigers vanuit de PW achterban, 34 vanuit de AS achterban.

4. Voorstel van het bestuur om per 1 januari 2016 over te gaan tot splitsing van de vereniging in 2 syndroom gebonden organisaties: één voor Prader-Willi syndroom en één voor Angelman syndroom. Conform de rapportages van beide Taskforces.

Naar aanleiding van de vraag van de heer Meijwaard wat de randvoorwaarden zijn om het plan te laten slagen vraagt de voorzitter de Taskforces hun rapporten kort toe te lichten. De heer Bollen beschrijft namens de PWS Taskforce de stappen die gezet moeten worden als het voorstel wordt aangenomen: het oprichten van een stichting, inrichten van de organisatie, een brief aan de leden over het omzetten naar een stichting, het verdelen van de financiën, organiseren van de contactdag (door de vaste mensen), begeleidingscommissie van de huisartsenbrochure, overleg met het expertisecentrum en op 1 januari de formele splitsing.

De Taskforce PWS start tevens als nieuwe bestuur. Er zijn mensen benaderd voor de Raad van Toezicht en er zijn 10 tot 15 vrijwilligers die ingezet kunnen worden. Doordat er geen dure infrastructuur is kunnen de kosten laag worden gehouden. Financiering zal vooral worden geworven voor specifieke projecten. Zo is het misschien mogelijk om het digitale expertisecentrum te delen met andere patiëntenorganisaties waardoor de IT en andere ontwikkelingskosten kunnen worden gedeeld. Ook wordt gedacht om nauw samen te werken met het Prader-Willi fonds, bijvoorbeeld onder één noemer. Maar wel met een aparte poot voor fondsenwerving en de patiëntenorganisatie.

Kortom: een hoog ambitieniveau. Garanties zijn er natuurlijk niet omdat ook de nieuwe organisatie voornamelijk door vrijwilligers zal worden gedragen.

De heer Meulen geeft aan dat de AS Taskforce kiest voor de verenigingsvorm vanuit de gedachte dat dat meer zekerheid geeft over de inkomsten. Ook kan op die manier de financiering vanuit het Fonds PGO nog even worden voortgezet. Het idee is om een platform te vormen om mensen op weg te helpen aan de hand van een aantal thema's die zichzelf gaan bedruipen. Moderne media gaan een grote rol spelen, maar zijn niet de 'enige' waarheid. Het Platform beoogt objectieve informatie aan te bieden. De vereniging moet dus klein blijven, met een klein bestuur en thema's die mogelijk apart in een stichting worden ondergebracht. De basis voor succes ligt bij de vrijwilligers.

De heer Bollen voegt nog toe het belang van de samenwerking tussen de patiëntenorganisaties en de Europese expertisecentra voor het werven van gelden uit Europa voor onderzoek.

De heer Meijwaard geeft nog aan dat er ook e.e.a. geregeld moet worden op het gebied van het bestaande archief en publicaties (auteursrechten o.a.). De heer Bollen vermeldt dat hij samen met de heer Meulen een bezoek heeft gebracht aan het kantoor van Tamara en dat e.e.a. reeds in kaart is gebracht.

Hierna volgt de stemming:

Van de volmachten zijn 71 stemmen vóór splitsing (+ 6 blanco volmachten). De gevolmachtigden voor de blanco machtigingen (heer Bollen, mw. Strandens) stemmen vóór splitsing. In totaal dus 77 machtigingen vóór de splitsing. Van de stemgerechtigde aanwezigen (die nog geen machtiging hebben afgegeven) zijn 12 aanwezigen vóór de splitsing. Er zijn geen stemmen tegen. Dat maakt dat het voorstel met 89 stemmen vóór wordt aangenomen. Er is mondelinge instemming met het plan van mw. Kattenberg.

De voorzitter zet vervolgens de verdere stappen op een rij:

- Het informeren van Fonds PGO
- Brief naar leden en donateurs
- Oprichten nieuwe stichting PW
- Statutenwijziging etc. PWAV naar AS vereniging
- Brief naar PW leden
- ALV PWAV eind november waarin statutenwijziging etc., alsmede nieuw AS bestuur aan de orde komen
- Subsidieaanvraag Fonds 2016 vóór 1 oktober 2015
- Slotnummer Nieuwsbrief

5. Rondvraag

- De heer Bollen geeft aan verheugd te zijn dat het besluit tot splitsing nu genomen is.
- Mevrouw Ubink voegt aan het to do lijstje nog toe: afscheid nemen van het huidige bestuur.
- Mevrouw van Slobbe wil tot slot nog kwijt dat zij vóór het voorstel heeft gestemd omdat ze achter de behoefte aan vernieuwing staat, maar dat ze de gang van zaken heel heftig en soms erg respectloos heeft gevonden. Ze spreekt daarom graag haar waardering uit voor het zittend bestuur.
- De heer van der Spek meent dat de vereniging nu, terugkijkend, toch op een goed punt is beland.
- Als allerlaatste punt deelt de heer Bollen nog mee dat het notariskantoor Loyens en Loeff heeft aangeboden gratis de statuten voor zowel de PW stichting als de nieuwe AS vereniging te willen opmaken en laten passeren. De voorzitter noemt dat een prachtig gebaar, dat in dank aanvaard wordt.