

**Verslag van de Algemene Leden Vergadering  
Vereniging Cerebrale Parese  
Zaterdag 14 mei 2022**



**Bijzonderheden**

- De ALV werd vanwege de coronamaatregelen (die nog van kracht waren bij het organiseren van de ALV) evenals in 2021 online gehouden via Microsoft Teams. Alle 6 bestuursleden van CP Nederland waren aanwezig evenals medewerkers van het Landelijk Bureau die werkzaamheden voor CP Nederland verrichten.
- Voor de stemming werd gebruik gemaakt van de chatfunctie in Teams.
- Vooraf hebben zich 26 leden opgegeven.
- Deze hebben op 28 april 2022 de stukken ontvangen.
- 7 van de 26 aangemelde leden hebben niet ingelogd.
- 6 personen konden niet aanwezig zijn, deze hebben de vergaderstukken opgevraagd en ontvangen.
- Er waren geen technische problemen met de verbindingen of het stemmen.

**Welkom**

De voorzitter van CP Nederland, Marieke van Driel, opende om 10:04 uur de online vergadering met een hartelijk welkom voor iedere deelnemer aan het overleg en een speciaal welkom voor de gastspreker, onderzoeker Olaf Verschuren.

**Presentatie Olaf Verschuren “24 uren activiteiten voor mensen met CP”**

Olaf vertelt over zijn onderzoek naar slapen. Hij start de presentatie met een uitleg over de bewegingsrichtlijn voor alle Nederlanders vanuit 2017. Dit vertaalt hij naar mensen met CP. Olaf geeft een toelichting hoe dit zich verhoudt met mensen zonder CP. De stelling dat CP topsport is, beamen de aanwezigen. Olaf geeft dan aan de hand van voorbeelden van topsporters uitleg over waarom slapen zo belangrijk is.

**Vragen**

- *Wordt het gezien als sporten bij mensen met CP die zitten met hoge spierspanning?* Uit onderzoek blijkt dat dit niet het geval is.
- *Kan je ook te lang slapen?* Nee, maar je slaapt te lang op het moment dat jij er zelf last van hebt. Dat wil zeggen dat je daarna genoeg tijd over hebt om moe te kunnen worden. Het belangrijkste is om elke dag het ritme vast te houden, maar wel met maximaal 2 uur verschuiving van het bestaande ritme.
- *Wat als je middel gebruikt om in slaap te komen, is de slaap die daarop volgt net zo goed als een natuurlijke slaap?* Nee melatonine is het minst onschuldig, dit helpt alleen om in slaap te komen maar niet om door te slapen. De kwaliteit van jouw slaap is hierdoor minder.
- *Hoe val je in slaap met een vol hoofd, emotie?* Ga op zoek naar manieren om tot rust te komen die voor jou van toepassing zijn. Onderzoek naar voor jou ontstressen. Uit onderzoek voor kinderen is een boek lezen, wandelen of trampoline te springen. Bij hoge prikkels is gebleken dat de tweede helft van de nacht moeizamer in slaap te vallen. Bij kinderen à opslomen. De juiste manier is per persoon afhankelijk. Voor kinderen en jongeren met CP is een 24 uur activiteiten richtlijn opgesteld.
- *Tip* probeer elk uur als het kan 2 minuten te staan.
- Na het onderzoek bij kinderen is er nu een onderzoek voor slapen bij volwassenen. Voor de vragenlijst zie laatste nieuwsbrief van CP Nederland of vraag de link op bij CP Nederland.

### **Voorstellen bestuursleden CP Nederland**

Alle 6 bestuursleden waren aanwezig en stelden zich voor aan de aanwezigen. Ook vertelden zij over de verschillende portefeuilles die zij beheren.

- Marieke van Driel – voorzitter
- Luit Rietema – penningmeester (aftredend)
- Esther Beije – penningmeester (beoogd)
- Marcel Wentink – secretaris
- Mark Homan – algemeen bestuurslid
- Laurens Rijpstra – algemeen bestuurslid (aftredend)

### **Oproep**

Vanwege het aftreden van Laurens Rijpstra en het niet herkiesbaar stellen, is een vacature ontstaan voor de functie algemeen bestuurslid. Mocht je interesse hebben dan kan je je aanmelden bij [info@cpnederland.nl](mailto:info@cpnederland.nl). Op de website en social media besteden we hier binnenkort aandacht aan.

### **Bestuursactiviteiten**

De jaarlijkse heidag waarin het bestuur spreekt over het eigen functioneren binnen de vereniging heeft plaatsgevonden. Ook is aan de hand van de eerder vastgestelde missie en visie de inhoud van het werkplan 2022 bepaald.

De volgende onderwerpen zijn daarbij besproken:

- Informatie- en kennisdeling
- Verbeteren zorg en behandeling
- Samenwerking en krachtenbundeling
- Marketing en communicatie

### **Enkele activiteiten in 2021 toegelicht:**

- CP Nederland is blij met het verkrijgen van het CBF-keurmerk. Wij hopen met dit keurmerk extra financiële bronnen te kunnen aanboren.
- Het doel van de online regio- cafés is om laagdrempelig lotgenoten te kunnen ontmoeten. Aanvankelijk wilden we fysiek bij elkaar komen maar vanwege Corona-perikelen zijn de cafés tot op heden online gehouden. Het grote voordeel was dat er meer mensen aansluiten ook de mensen die minder reizen of kunnen reizen. In 2022 is het doel om ook naast online ook fysiek elkaar te ontmoeten. ER zijn nu 3 regio-café's opgestart in 2022 start het 4<sup>e</sup> café. Vanuit de cafés ontvangt CP Nederland mogelijke thema's en onderwerpen voor haar beleid. Bijv. Het hebben van eigen regie wordt erg belangrijk gevonden.
- Steptember 2021. Een mooi jaar! We hebben € 200.000 euro ingezameld met 5.000 deelnemers. Veel mensen zetten zich in en laten zich sponsoren. De komende week delen we de nieuwe infographic via social media. We vertellen wat we doen met het geld dat we opgehaald hebben. Dit past bij de transparantie die we willen geven.

### **Vooruitblik 2022**

- Campagne "Dit is CP"
- *De leden van CP Nederland worden meer dan voorheen opgeroepen mee te doen met STEPtember. Dat hoeft niet alleen door het zetten van 10.000 stappen. Ook acties waardoor iemand geld ophaalt (denk bijvoorbeeld aan acties op school of statiegeld opbrengsten bij supermarkten), zijn van harte welkom. Samen in actie voor CP.*
- *Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg kinderrevalidatie*
- *Gevraagd wordt of er ook een kwaliteitsstandaard psychosociale zorg voor volwassenen komt. Nu nog niet, maar op dit moment kan de variant van kinderen ook ingezet worden voor volwassenen.*

- Vraag: Is het mogelijk om tools en informatie te integreren? Antwoord: Dat is lastig in de praktijk maar via de website van CP Nederland kan informatie gevonden worden. Via deze site wordt, waar nodig, verwezen naar andere informatie.

### Lidmaatschap Patiëntenfederatie

CP Nederland heeft een lidmaatschap aangevraagd van deze federatie. CP Nederland is ook lid van leder(in) en is van mening dat ook het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie toegevoegde waarde heeft. In 2022 zal het lidmaatschap verder worden ingevuld.

### Presentatie jaarcijfers 2021 en begroting 2022

De jaarrekening over 2021 en de begroting voor 2022 zijn vooraf toegestuurd aan de leden die zich hebben aangemeld voor deze vergadering of diegenen die de stukken hebben opgevraagd. De penningmeester Luit Rietema geeft een toelichting op deze stukken. De volgende vragen worden gesteld.

- Klopt het dat STEPtember 85% van de inkomsten genereert? Dat klopt, dankzij STEPtember kan CP Nederland veel meer activiteiten oppakken. Het reguliere budget zonder inkomsten uit STEPtember bedraagt € 60.000.
- Welke extra financiën c.q. fondsen genereert het CBF-keurmerk voor CP Nederland. Hierbij moet gedacht worden aan de grote landelijke loterijen, maar ook door bijvoorbeeld gebruik te maken van aansprekende ambassadeurs. Die willen alleen meewerken met verenigingen die een keurmerk. Een ambassadeur kost geld, maar gaat ook geld opleveren.
- De helft van de lasten hebben betrekking op het landelijk bureau en STEPtember. Het overzicht in de presentatie laat niet goed zien hoe de onderverdeling is. Hoe kan het zijn dat de vereniging dingen doen. In de financiële stukken die naar de aangemelde leden zijn verstuurd, is dit onderscheid duidelijk gemaakt.
- Zijn de medewerkers die werken voor CP Nederland in dienst van de stichting "het Landelijk Bureau? Dat klopt, CP Nederland heeft met het Landelijk Bureau afspraken gemaakt over het afnemen van diensten (denk aan ledenadministratie of projectmedewerker). Deze afspraken zijn vastgelegd in een overeenkomst (Service Level Agreement, SLA).

### Besluitvorming

M.b.t. het te nemen besluit over de voorgenomen wijzigingen van de statuten wordt het volgende opgemerkt. Er zijn een drietal wijzigingen die doorgevoerd moeten worden in de statuten:

- Artikel opnemen over ontstentenis en belet van een of alle bestuurders.
- Artikel opnemen die het mogelijk maakt om ALV's, naast fysiek, ook digitaal mogelijk te maken.
- Artikel opnemen over het omgaan met tegenstrijdige belangen in het bestuur, gevolg van de WBTR.

Onderwerp	Goedkeuring	Onthouding	Afkeuring
Verslag ALV 2020	19	0	0
Financieel jaarverslag 2021	19	0	0
Verlenen decharge 2021	19	0	0
Beleid	19	0	0
Activiteiten	19	0	0
Financieel	19	0	0
Benoeming Esther Beije als bestuurslid	19	0	0
Begroting 2022	19	0	0
Voorgenomen besluit statutenwijziging CP Nederland (mogelijk maken van online ALV) *	19	0	0

\* De aanwezige leden zijn blij dat beide opties voor online en fysieke meetings mogelijk wordt. Zeker ook voor de doelgroep.

### **Rondvraag**

- Is het mogelijk om de regio's groter te maken c.q. samen te voegen? Het doel van een regionaal CP om dichtbij elkaar te ontmoeten. Aanvankelijk was het plan fysiek in de regio bij elkaar te komen. Vanwege Corona is dit niet gelukt. Het is de bedoeling in de toekomst meer interregionaal te organiseren. Het signaal wordt meegenomen.
- Een lid heeft moeite met de focus op het aantal stappen in de STEPtember campagne. Hoe komt de oproep voor het zetten van 10.000 stappen over bij rolstoelers. Antwoord: Er is een mogelijkheid om rolstoelbewegingen of andere beweegmomenten op een dag (denk aan het spelen met de hond, huishoudelijke taken en nog veel meer) om te zetten naar stappen. CP Nederland is zich ervan bewust.
- Is de informatie over de regio-cafés en de regio-indeling terug te lezen op de website? Dit staat niet goed vermeld op de website. Punt wordt meegenomen. Informatie wordt toegestuurd aan de vrager. Vragen over de regio-cafés kunnen worden gestuurd worden naar [vrijwilligers@cpnederland.nl](mailto:vrijwilligers@cpnederland.nl) of [info@cpnederland.nl](mailto:info@cpnederland.nl).

### **Afsluiting**

De vergadering wordt door Marieke van Driel om 11:55 uur afgesloten.

### Noot 07022023:

Dit verslag is door de aanwezige leden in de ALV d.d. 1 februari 2023 goedgekeurd.