

Concept notulen Algemene Leden Vergadering 15 juni 2022

14.15 - 17.15 uur

Aanwezig van bestuur:

Vincent Cornelissen (voorzitter), Paula Pietersen – Teunisse, Conny van der Meijden, Angelique van der Lit, Theo Meister, Piet Vromans, Michiel Scheeren, Eus van Leeuwen, Ellen Romeijn.

Notulen en techniek: Conny van der Meijden, Bianca Brouwer, Sabine van der Pels, verenigingsondersteuner

Aanwezige leden:

Johan Foliant, Marian Wullems, Daniel van der Meulen, Johan Meijerhof, Marieke Bakker, Peter Smit, Simone Peperkamp, Bianca Weller, Edmar van den Brandt, Eva Groenewoud, Jolanda den Ouden, Martine Verweij

13.45u Inloop live

14.05u Inloop online

14.15u Welkom Vincent Cornelissen, voorzitter patiëntenvereniging ALS Patients Connected

14.20u Algemene Leden Vergadering

1. Opening

Welkom door Vincent Cornelissen, voorzitter patiëntenvereniging ALS Patients Connected aan iedereen online en in de zaal.

2. Vaststellen notulen ALV 19 mei 2021*

Vorig jaar lezing prof. van der Marel, presentatie straks gaat daar op verder.

Notulen 2021 Geen opmerkingen > notulen goedgekeurd

3. Mededelingen

Moment van stilte voor leden die ons zijn overleden en in het bijzonder Gerben Gravendeel, bestuurslid en voormalig bestuurslid Ruud Klijn.

4. Voorstel bestuurswijzigingen ALV 15 juni 2022:

a. aspirant bestuurslid Piet Vromans te benoemen als bestuurslid

b. aspirant bestuurslid Michiel Scheeren te benoemen als bestuurslid

Beide officieel goedgekeurd door de aanwezigen

Michiel is zeer gemotiveerd en Piet sluit zich daar bij aan.

c. aftreden op eigen verzoek van bestuurslid Eus van Leeuwen goed te keuren en decharge te verlenen > akkoord van vergadering

d. aftreden op eigen verzoek van bestuurslid Angelique van der Lit - van Veldhuizen goed te keuren en decharge te verlenen > akkoord van vergadering

Angelique zal buitenlandse contacten met EUpALS en Alliance blijven waarnemen tot opvolger is benoemd.

Dank aan Eus, Angelique en iedereen die zich inzet namens de hele vergadering.

- e. Ellen Romeijn te benoemen als interim bestuurslid voor Cure > **Goedgekeurd door vergadering**
 - f. bestuurslid/voorzitter Vincent Cornelissen na zijn eerste zittingstermijn van 4 jaar in bestuur (sinds 10-7-2018) te herverkiezen voor een tweede termijn > **Paula geeft aan dat we blij mogen zijn met een voorzitter die al zijn tijd in de vereniging wil steken. Vincent bedankt voor het vertrouwen. Doet het met grote betrokkenheid. Ook goed dat er mensen zeggen als het niet ok is. Benoeming goedgekeurd door vergadering.**
5. Jaarverslag 2021*
- a. Toelichting
Input wordt gevraagd al vanaf december van leden, Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum. Informatie wordt door het bestuur bij elkaar gebracht. Door Conny samengevoegd en de concepten worden gedeeld met diverse partijen.
Vanaf april wordt het in een definitieve vorm gegoten.
Het verslag wordt doorgelopen, waarna opmerkingen gemaakt kunnen worden.
1 pagina ontbreekt (Patientencontact), Paula zal de highlights delen. Dit wordt in de definitieve versie toegevoegd.
 - b. Vragen > Theo, het verschil in getallen wordt aangepast
 - c. Goedkeuring > **Goedkeuring verleend door vergadering**
6. Jaarrekening 2021 (in Jaarverslag 2021);
- a. Toelichting
 - b. Vragen > **Geen**
 - c. Goedkeuring > **Goedkeuring verleend door vergadering**
 - d. Decharge verlenen aan bestuur > **akkoord van vergadering**
7. Beleidsplan 2022-2024 en Jaarplan 2022 (achter Beleidsplan)*
- a. Toelichting **Telkens 3 jaar, valt 1 jaar af en komt 1 jaar bij.**
 - b. Vragen > **Theo geeft uitleg over de subsidie van Stichting ALS Nederland. Er is een gesprek geweest over de bedragen voor 2023 en 2024. Stichting ALS Nederland heeft kennis genomen van onze plannen die door Theo en Piet zijn toegelicht. Na volgende week komt daar duidelijkheid over, de continuïteit is veilig gesteld.**
 - c. Goedkeuring > **akkoord van vergadering**
8. Vaststelling naamswijziging vereniging*
- a. Toelichting > **Waarom en voorstel in notitie verstuurd**
 - b. Vragen > **Johan vindt de afkorting niet fijn, maar is wel akkoord Voorstel van Paula om de afkorting zo weinig mogelijk te gebruiken**
 - c. Goedkeuring > **akkoord van vergadering**
9. Vaststelling wijzigingen in Huishoudelijk Reglement* (nieuwe Huishoudelijk Reglement*)
- a. Toelichting > **Waarom zie in verstuurd notitie**

- b. Vragen > **nee**
- c. Goedkeuring > **akkoord van vergadering**
- 10. Rondvraag **Geen opmerkingen**
- 11. Sluiting

* bijlagen

15.15u Pauze

15.30u Gastspreker Christine Gispen**
'de lange weg van trial tot recept voor ALS'

16.00u Vragen / discussie

16.15u Afsluiting door voorzitter Vincent Cornelissen

16.20 - 17.15 Live een aangeklede borrel

**Christine Gispen-de Wied (1954) is afgestudeerd aan de Rijksuniversiteit Groningen (1981). Ze werkte als resident in het voormalig Psychiatrisch Ziekenhuis Wolfheze (NL). Daarna trad zij toe tot het veld van klinisch onderzoek bij de afdeling Psychiatrie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, UMCU. Zij promoveerde in 1991 aan de Universiteit Utrecht. Ze werd geregistreerd als farmacoloog in 2005.

In 2002 verruilde ze haar wetenschappelijke werk voor een baan bij de overheid en ging werken bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen.

Zij was o.a. lid van de wetenschappelijk adviesgroep bij de EMA en hoofd wetenschappelijk advies van het CBG.

De focus van haar werk lag vooral op het bevorderen van onderzoek naar de wetenschappelijke basis voor de besluitvorming rond het goedkeuren van geneesmiddelen. In 2019 verliet ze het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen en startte ze haar eigen Consultancy Gispen4RegulatoryScience: educatie en advies.



Vincent Cornelissen
Voorzitter ALS Patients Connected



Conny van der Meijden
Secretaris ALS Patients Connected