

*Samen  
sterker!*

# Jaarverslag 2020



Parkinsonismen  
Vereniging

# Inhoud

<b>Voorwoord van de voorzitter</b>	<b>3</b>
<b>1 Doelstelling</b>	<b>4</b>
<b>2 De organisatie van de Parkinson Vereniging</b>	<b>5</b>
<b>3 Uitvoering jaarplan 2020</b>	<b>9</b>
<b>4 Verkorte jaarrekening 2020 met controleverklaring accountant</b>	<b>22</b>
<b>5 Vooruitblik 2021</b>	<b>30</b>
Bijlagen	
B1 Vastgestelde notulen van de ALV van 26 juni 2020	32
B2 Conceptnotulen van de ALV van 14 november 2020	40
B3 Nevenfuncties bestuursleden per ultimo 2020	48

# Voorwoord van de voorzitter

Het jaar 2020 zullen we niet licht vergeten. Door Covid-19 hebben we elkaar veel minder fysiek ontmoet; elkaar zien en spreken gebeurde vooral via beeldscherm. We hebben geleerd dat dat kan, maar niet voor alles. Videovergaderen kan een goed alternatief zijn voor een zakelijke bespreking; een Parkinson Café heeft een andere functie, daar draait het juist om persoonlijk contact, en dat mocht weer niet. Die hebben dan ook stilgelegd in het afgelopen jaar. Zij het dat veel cafés ook creatief zijn geweest en manieren hebben gevonden om toch met elkaar in contact te blijven.

Maar er gaat toch niets boven fysiek contact, elkaar ontmoeten, daar draait het immers om bij een vereniging. Onze 'normale' verenigingsactiviteiten en -plannen hebben onder het niet kunnen ontmoeten geleden. Veel is niet doorgegaan.

Ook om nieuwe activiteiten te ontplooiën of om nieuwe plannen uit te voeren is het nodig elkaar fysiek te ontmoeten. Omdat dat niet kon, hebben we bijvoorbeeld nog geen 'gas kunnen geven' op ons wervingsplan nieuwe leden. Dat pakken we dit jaar op.

Evenementen zijn haast allemaal afgelast, op enkele initiatieven na die in digitale vorm zijn gegoten.

Bestuurlijk hebben we 2020 gebruikt om de initiatieven die er al vanaf 2019 waren, om te komen tot een samenbundeling van krachten in parkinsonland, verder gestalte te geven. Eind 2020 waren we (SPN, PN, parkinson-onderzoekers én de PV) het eens over de wijze van samenwerking in de stichting Parkinsonalliantie Nederland. Samen wilden we een nieuw fonds oprichten, stichting ParkinsonNL. Doel van alliantie en nieuwe fonds is meer bekendheid geven aan de ziekte van Parkinson en meer geld ophalen. Meer geld voor meer wetenschappelijk onderzoek en betere zorg, én daarnaast om onze vereniging te co-financieren ten behoeve van met name onze kernactiviteit informatievoorziening in meest ruime zin. Onze Algemene Ledenvergadering van maart 2021 heeft bij overgrote meerderheid de plannen hiervoor goedgekeurd.

Eind maart 2021 is dan ook een en ander notarieel geformaliseerd en vanaf die datum functioneren stichting Parkinsonalliantie Nederland en stichting ParkinsonNL. Nederland gaat (meer) van ons horen! Financieel is 2020 'helaas' een goed jaar geweest omdat we minder verlies hebben gemaakt dan begroot. 'Helaas' omdat dat veroorzaakt is doordat niet alle geplande activiteiten door konden gaan. We hebben wel meer kosten moeten maken voor de voorbereiding van de alliantie en het nieuwe fonds, maar per saldo is het jaar financieel veel positiever afgesloten dan begroot.

Ik hoop dat we dat in 2021 gaan omdraaien: meer uitgeven dan begroot omdat we meer activiteiten ontwikkelen en meer vernieuwing op gang brengen dan we van tevoren bedacht hebben. We staan te popelen van enthousiasme om weer met en voor onze leden aan 't werk te gaan.

Dat gaan we doen onder aanvoering van een nieuwe directeur. Carla Aalderink zegde einde van het jaar haar baan na ruim vier jaar op en per 1 mei 2021 wordt zij opgevolgd door Nickie van der Wulp.

Ik dank Carla voor haar inzet en de bijdrage die ze voor de PV heeft geleverd, inclusief het laatste jaar, waarin we intensief hebben samengewerkt om de functie en de rol van de PV binnen de alliantie op een goede manier vorm te geven.

De medewerkers van het bureau en de bijna 600 vrijwilligers dank ik voor hun inzet en toewijding.

Ik hoop u allen in 2021 weer vaak 'live' te kunnen ontmoeten.

**Namens het bestuur**  
**Jan Lantink, voorzitter**



# 1 Doelstelling

Onze vereniging stelt zich ten doel de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson of een vorm van parkinsonisme en hun naasten in Nederland te bevorderen. De vereniging behartigt hun belangen en bevordert de kennis van en het begrip voor de verschillende aspecten en problemen van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.

Onze strategische doelen, zoals beschreven in het strategisch meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023 zijn:

- De Parkinson Vereniging is voor mensen met parkinson of een parkinsonisme de voordeur naar alle informatie waarnaar ze op zoek zijn.
- De Parkinson Vereniging draagt zichtbaar bij aan zowel fundamenteel onderzoek dat uiteindelijk leidt tot behandeling/genezing, als aan toegepast onderzoek dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de mens met parkinson of een parkinsonisme.
- De Parkinson Vereniging zit aan iedere relevante tafel en is daar de spreekbuis van alle mensen met parkinson of een parkinsonisme.
- De Parkinson Vereniging zorgt er voor dat, in de vorm van een landelijk dekkend netwerk, mensen elkaar kunnen ontmoeten. Dichtbij en qua vorm en inhoud zoveel als mogelijk afgestemd op de behoeften. Bestaande en nieuwe (digitale) vormen van elkaar ontmoeten worden gemakkelijk gevonden en/of gevormd dankzij de faciliteiten van de Parkinson Vereniging.

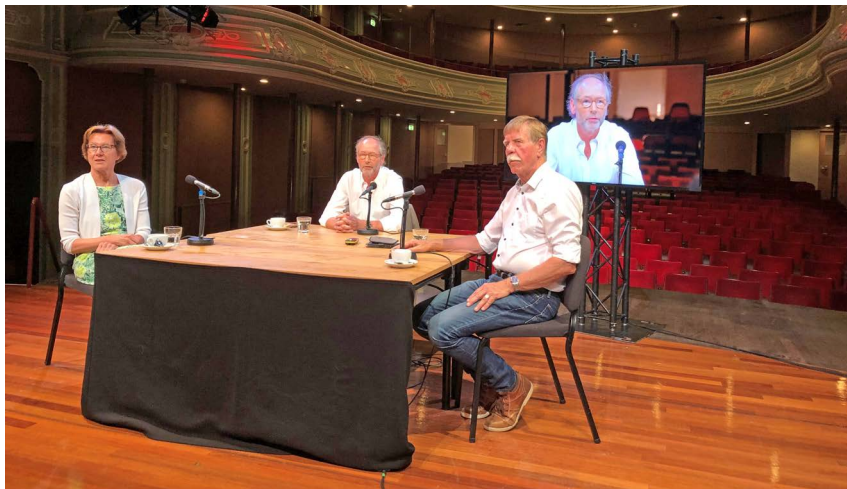


## 2 De organisatie van de Parkinson Vereniging

### Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering (ALV), het hoogste orgaan van elke vereniging, is onder andere belast met het goedkeuren van het jaarverslag, de jaarrekening en het verlenen van decharge aan het bestuur voor het in het afgelopen boekjaar gevoerde beleid. Er is in 2020 tweemaal een ALV gehouden. Beide waren noodgedwongen digitaal, en vonden plaats op vrijdag 26 juni en zaterdag 14 november met respectievelijk 37 en 52 stemgerechtigde deelnemers.

- Bij de eerste digitale ALV zijn de jaarrekening 2019, het jaarverslag 2019 en de notulen van de ALV van november 2019 goedgekeurd en is decharge verleend aan het bestuur.
- In het najaar zijn de notulen van de ALV van 26 juni 2020, de begroting 2021, het jaarplan 2021 door de aanwezige leden goedgekeurd. Tevens werd in deze vergadering de vorming van een Parkinson alliantie besproken. Bijlage 1 bevat de vastgestelde notulen van de ALV van 26 juni 2020 en bijlage 2 bevat de conceptnotulen van de ALV van 14 november 2020.



### Bestuur

Het bestuur bestond ultimo december 2020 uit de volgende zeven personen:

- Jan Lantink (voorzitter)
- Jan Jonker (vicevoorzitter en secretaris)
- Popko Muller (penningmeester)
- Koen Gilissen (algemeen bestuurslid)
- Marja Overvest-Meijer (algemeen bestuurslid)
- Henk Blaauw (algemeen bestuurslid)
- Raymond Ronkes (algemeen bestuurslid)

Tijdens de ALV van 14 november 2020 zijn Henk Blaauw en Marja Overvest-Meijer voor een tweede bestuurstermijn benoemd als algemeen bestuurslid.

### Bureau en vrijwilligers

De directeur geeft leiding aan het bureau van de vereniging. Zij neemt deel aan de vergaderingen van het bestuur. Directeur en bureamedewerkers (10 medewerkers, 8,57 fte) geven samen met veel (587) vrijwilligers uitvoering aan de werkzaamheden van de Parkinson Vereniging.

## Parkinson Adviesraad (PAR)

De PAR geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur van de Parkinson Vereniging over medische onderwerpen en over subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. De Parkinson Adviesraad (PAR) bestaat eind 2020 uit een patiëntenkamer van 17 personen (voorzitter Monique Bosman), een zorgprofessionalskamer van 6 personen en een adviesgroep van 10 personen onder voorzitterschap van dhr. dr. J. Hoff.

## Werkgroepen

Binnen de Parkinson Vereniging waren ultimo 2020 de volgende groepen actief:

Werkgroepen	Voorzitter
Standbeheer	Mevr. T. van Riel (tot medio 2020)
Aanvullende Therapieën	Dhr. R. Botman
Wetenschapsnieuws	Mevr. M. van den Berg
Patiëntonderzoekers	Dhr. E. Barentsen
Parkinson en Werk	Dhr. F. Andriessen
Parkinson en Wmo	Mevr. M. Leenders

“Als nieuw lid van de PK-PAR en kersvers voorzitter was 2020 een spannend jaar. Gezien het grote aantal kwalitatief goede aanvragen, 23 maar liefst, was dat een flinke klus. Ik ben er van overtuigd dat er samen met de zorgprofessionals en de PAR en bestuur tot een gedegen besluit is gekomen met als resultaat een mooie set aan onderzoeken dat we financieel ondersteunen.”

**Monique Bosman, Voorzitter patiëntenkamer**



## Parkinson Cafés in Nederland

De kernactiviteit 'elkaar ontmoeten' vindt onder andere lokaal plaats in de vele Parkinson Cafés. Er is één Parkinson Café bijgekomen in 2020. Hiermee staat de teller per 31 december 2020 op 63 Cafés.

### Aantal Parkinson Cafés per provincie:

Groningen	3
Friesland	3
Drenthe	3
Overijssel	5
Gelderland	10
Noord-Brabant	7
Limburg	5
Flevoland	3
Utrecht	5
Noord-Holland	8
Zuid-Holland	10
Zeeland	1

Kom een keer kijken in een Parkinson Café! Er komen niet alleen mensen met parkinson, maar ook partners, vrienden, mantelzorgers en zorgprofessionals.  
— Irma Scheutels - Parkinson Café Delft

Zoek een Parkinson Café in de buurt

Adres:  
Adres, postcode of plaats

Zoek

Heeft u interesse in het opzetten van een Parkinson Café in uw regio? Neem dan contact op met de Parkinson Vereniging voor ondersteuning! U kunt mij telefonisch bereiken op nummer: 030 - 656 13 69.  
— Miriam Leenders - Activiteitscoördinator

**Parkinson Café**

[www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe](http://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe)

## Provincies

Aan het eind van 2020 waren de volgende provinciaal coördinatoren actief:

Noord-Holland	Mevr. J. Apostolovic
Flevoland	Mevr. I. Groenesteijn

## Ledenaantal

Het totaal aantal leden aan het eind van 2020 bedroeg 8.974. Een toename in 2020 met 226 (2,33%). De voorgenomen acties om ons ledenaantal flink te verhogen zijn als gevolg van Covid-19 niet gestart. Het daarvoor bestemde budget is als bestemmingsreserve doorgeschoven naar 2021.

Naam	Aantal
Totaal aantal leden	8.974
Aantal patiëntleden	7.875
Aantal patiëntleden waarvan parkinson	7.366
Aantal patiëntleden waarvan parkinsonismepatiënten	428
Aantal patiëntleden waarvan Yopper	849
Aantal leden niet-patiënt	1.065
Aantal leden niet-patiënt waarvan beroepskrachten	244
Aantal nieuwe leden	1.044
Aantal nieuwe leden waarvan patiënt	883
Aantal nieuwe leden waarvan niet-patiënt	161
Aantal opzeggingen lidmaatschap	818
Aantal donateurs	3.290
Aantal ParkinsonNet-abonnementen	208

In 2020 zegden 818 leden hun lidmaatschap op. In 59% van de opzeggingen was overlijden hiervan de reden.

Opzegreden van leden in 2020	Aantal
Totaal	818
Onbekend, verhuisd, niet betaald	150
Financiële omstandigheden	28
Naar verpleeghuis	37
Overleden	482
Overige redenen	121
Partner overleden	22

“Het zijn de leden die samen het fundament vormen van de Parkinson Vereniging.”



## Vrijwilligers en medewerkers

In 2020 hebben 587 leden zich actief ingezet als vrijwilliger voor de Parkinson Vereniging. Vrijwilligers zijn mensen met de ziekte van Parkinson, partners/ mantelzorgers, geïnteresseerden en/of (oud) beroepskrachten. Zij verrichten werkzaamheden in diverse geledingen van de vereniging.

Onze vrijwilligers zijn actief in/als:

Totaal aantal vrijwilligers*	587
Contactpersoon (Duodopa, DBS, Apomorfine, Yoppers, Mantelzorg)	12
Provinciaal coördinator	2
Werkgroep- en projectgroep lid	64
Spreekbeurthouder	15
Standmedewerker	11
Trainer 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!'	46
Trainer 'Parkinson? Houd zelf de regie!'	8
Trainer 'Zullen we over de toekomst praten?'	8
Trainer 'Parkinson en de naasten'	22
Redactie van Parkinson Magazine	4
Parkinson Advies Raad (adviesraad en zorgprofessionalskamer)	16
Patiëntenkamer Parkinson Advies Raad	17
Bestuur	7
Coördinatoren/medewerkers/penningmeesters Parkinson Cafés	441

\* Sommige vrijwilligers vervullen meerdere vrijwilligersfuncties.

[www.parkinson-vereniging.nl/vereniging/over-ons/vrijwilligers](http://www.parkinson-vereniging.nl/vereniging/over-ons/vrijwilligers)

## Scholing/training vrijwilligers

Vrijwilligers worden regelmatig getraind voor hun bijdrage aan de Parkinson Vereniging. In het coronajaar heeft dit minder vaak kunnen gebeuren.

Op 26 februari is er een bijeenkomst geweest in Utrecht voor de trainers van de workshop 'Parkinson en de naasten'. Met de andere trainers is online contact onderhouden.

## Parkinson Academie

Parkinson Academie	Aantal deelnemers
'Parkinson? Houd je aandacht erbij!'	46
'Parkinson? Houd zelf de regie!'	-
'Maak kennis met de Parkinson Vereniging'	17
'Zullen we over de toekomst praten?'	13
Workshops Parkinson en Werk	33
Workshops Parkinson (ismen) en de Naasten	95
'Wat zijn Parkinsonismen?'	73
'Wat is Parkinson?'	42

\*Door corona waren minder bijeenkomsten mogelijk



# 3 Uitvoering jaarplan 2020

## Onderzoek en ontwikkeling

In overleg met de PK-PAR hebben we ervoor gekozen om in 2020 naast de standaard drie keer € 40.000,- ter stimulering van onderzoeksprojecten, eenmalig ook € 120.000,- aan de onderzoeksreserve te onttrekken ten behoeve van bij voorkeur één groot onderzoeksproject. Deze extra subsidie van €120.000,- is toegekend aan het onderzoek: Detectie van schadelijke vormen van het eiwit alfa-synucleïne in hersenweefsel van mensen met de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen. Onderzoeksleider is Mevr. Dr. Van de Berg, van Amsterdamumc.

### Drie projecten:

- Studie naar het verloop en de voorspellende waarde van reukstoornissen bij parkinson, Dhr. Prof. dr. Berendse, Amsterdamumc
- COPIED studie: Een zelfhulptool vol omwegen bij obstakels in het denken, Mevr. Dr. Noordegraaf, Verbeeldingskr8
- Ontwikkeling van de digitale neuroloog, Mevr. Smid PhD, UMC Groningen

### Sponsoring proefschrift:

Jaarlijks stellen we ook in totaal € 10.000 beschikbaar om promovendi te ondersteunen bij het uitbrengen van hun proefschrift. In 2020 waren dit:

- Mevr. Vergouw, *Genetics of dementia with Lewy Bodies*
- Dhr. Geraedts, *Right on track: towards improving DBS patient selection and care*
- Mevr. Mulders, *Monitoring and modulating neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease and Obsessive-Compulsive Disorder*
- Mevr. Van der Kolk, *Towards a prescription for exercise for persons with Parkinson's disease*
- Mevr. Keo - de Boer, *Analyzing spatial transcriptomics and neuroimaging data in neurodegenerative diseases*

### Sponsoring congresbezoek:

Mevr. Ghielen, *ACT-congres*

### Bijdrage voor stage in het buitenland:

Dhr. Evers, Cellular and Molecular phenotyping of Parkinson's Disease induced pluripotent stem cells at a single cell level, Karolinska Instituut, Zweden  
Dhr. Goedemans, Optimal targeting within the subthalamic nucleus (STN) during Deep Brain Stimulation (DBS) for Parkinson's Disease (PD), UCL Londen

Voor informatie over lopende en afgeronde projecten die de Parkinson Vereniging subsidieert, zie [www.parkinson-vereniging.nl/onderzoek/pv-betaalt-mee/](http://www.parkinson-vereniging.nl/onderzoek/pv-betaalt-mee/)



### Hans Lakkeprijs

Michiel Dirks heeft op de ALV in november de Hans Lakkeprijs van de Parkinson Vereniging ontvangen.

### **Patiëntenparticipatie in onderzoek**

Onze 23 patiëntonderzoekers zijn in 2020 betrokken bij 20 nieuwe onderzoeksprojecten, naast de nog lopende projecten.

### **Op de koffie bij parkinsononderzoekers**

Vanwege de beperkingen door corona hebben we in 2020 geen onderzoekscentra bezocht. Het geplande bezoek aan het Radboudumc, Nijmegen is uitgesteld.

### **Wetenschapsnieuws**

De Werkgroep Wetenschapsnieuws heeft 13 lekensamenvattingen gemaakt van wetenschappelijke artikelen, welke zijn geplaatst op de [website](#) en gedeeld op sociale media.

### **Oproepen voor onderzoek**

Om onderzoekers te helpen bij het vinden van deelnemers voor parkinson-onderzoek, zijn op verschillende manieren oproepen, die onderzoekers hebben aangeleverd, verspreid. Oproepen voor deelnemers worden geplaatst op [www.parkinson-vereniging.nl/oproepen](https://www.parkinson-vereniging.nl/oproepen) en verspreid via de sociale mediakanalen. Ook studenten hebben veelvuldig hulp gevraagd bij het werven van deelnemers voor studieopdrachten. Deze oproepen zijn gedeeld op de Facebook-pagina van de Parkinson Vereniging.

### **Ondersteuningsbrieven voor subsidie van derden**

Onderzoekers benaderen de Parkinson Vereniging regelmatig met de vraag of de Parkinson Vereniging een 'letter of support' wil schrijven. Onderzoekers hebben deze nodig voor een projectaanvraag bij een ander fonds, om aan te geven dat de patiëntenorganisatie het belangrijk vindt dat een bepaald onderzoeksproject plaatsvindt. De patiëntenkamer van de PAR behandelt de verzoeken om dergelijke ondersteuningsbrieven. Vanwege de vertrouwelijkheid van de betreffende subsidieaanvragen worden deze ondersteuningsbrieven hier niet per project vermeld. In 2020 hebben we 2 keer een positieve aanbeveling gedaan.

## **Kwaliteit van zorg**

### **ParkinsonInzicht/DPIA (Dutch Parkinson's Insight Audit)**

Het project ParkinsonInzicht, de kwaliteitsregistratie voor parkinsonzorg, leverde niet op wat er werd verwacht en is gestopt.

### **Kwaliteit van zorg, niet parkinsonspecifiek**

De Parkinson Vereniging heeft medewerking verleend aan:

- Ontwikkelen Uitkomstindicatoren Wijkverpleging
- Onderzoek onderbesteding wijkverpleging van VWS

## **Kwaliteitsstandaarden en keuzehulpmiddelen**

Vanuit de Parkinson Vereniging leveren wij belangrijke bijdragen gezien vanuit patiëntenperspectief aan de verschillende kwaliteitsstandaarden en richtlijnen op het gebied van parkinson.

### **Kwaliteitsstandaard parkinsonismen**

De [kwaliteitsstandaard parkinsonismen](#) is voltooid en gepubliceerd/verspreid.

### **Herziening van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson**

De herziening van de richtlijn Ziekte van Parkinson is voltooid en gepubliceerd. Naar aanleiding van deze herziening zijn er [nieuwe informatieve teksten](#) beschikbaar op [www.thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl).

### **Beeldvorming bij parkinson**

De richtlijn is klaar. Naar aanleiding van de richtlijn is een publicatie verschenen: *Regionale (mede)beoordeling van nucleaire onderzoeken bij patiënten met parkinsonisme: is de tijd er rijp voor?* – J. Booij, S. Eshuis, A. Meijer, M. van het Hoofd, H. Berendse, Tijdschrift voor nucleaire geneeskunde, juni 2020

### **Niet parkinson specifieke kwaliteitsstandaarden**

De Parkinson Vereniging heeft reactie gegeven op: visie palliatieve zorg in huisartsenzorg (NHG), richtlijn Delier, richtlijn mantelzorg wijkverpleging.

### Gesprekshulp voor de late fase bij atypisch parkinsonisme

Uit het project ParkinsonSupport bleek een duidelijke behoefte aan meer informatie over de specifieke late fase bij atypisch parkinsonisme. Er is in samenwerking met de gemandateerde werkgroepleden van het RadboudUMC, LUMC, VUmc, Meander Medisch Centrum, ParkinsonNet en Parkinson Vereniging hard gewerkt aan een digitale gesprekshulp. Ook de parkinsonisme panels hebben een belangrijke bijdrage geleverd. Het document is bedoeld om steun te geven aan mensen met atypisch parkinsonisme en hun naasten bij gesprekken over de late levensfase.



### Belangenbehartiging

De drie meest in het oog springende, steeds terugkerende thema's als het gaat om belangenbehartiging zijn:

#### Medicijntekorten

De leveringsproblemen van levodopa/carbidopa, die begonnen in 2018, waren in 2020 nog niet voorbij. De Parkinson Vereniging heeft zich ervoor ingezet door steeds aan de bel te trekken bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen om zo de juiste informatie over beschikbaarheid te kunnen verstrekken aan leden. Ondertussen is de opbouw van een ijzeren voorraad, om medicijntekorten op te vangen, nauwelijks in gang gezet (Covid-19). Een compleet dossier van nieuwsberichten is te vinden op de website:

🌐 [www.parkinson-vereniging.nl/leveringsproblemen-Levodopa](http://www.parkinson-vereniging.nl/leveringsproblemen-Levodopa).

### DBS-wachttijden

- In 2020 ging het de goede kant op met de DBS wachttijden, mede dankzij onze vasthoudendheid in de jaren daarvoor.
- De transparantie over wachttijden is verbeterd. Afgesproken is om jaarlijks te bespreken hoe de situatie op dat moment is.
- De laatste paar maanden van het jaar zijn (praktisch alle) DBS-operaties uitgesteld vanwege Covid-19, dit leverde veel leed en frustratie op bij mensen die op de wachtlijst staan.

### Gewasbeschermingsmiddelen

Naar aanleiding van een uitzending van Zembla over bestrijdingsmiddelen en parkinson, is de Parkinson Vereniging aan de slag gegaan om wetenschappelijke informatie te verzamelen om inzicht te krijgen in de feiten; meldingen te verzamelen van mensen die een verband vermoeden tussen hun diagnose parkinson (isme) en gewasbeschermingsmiddelen.

- In 2020 is de lijst gegroeid naar circa 110 meldingen voor pesticiden en 15 voor andere gifstoffen en zware metalen. Deze lijst gebruiken we om deze problematiek een gezicht te geven middels een persoonlijk verhaal. Diverse krantenartikelen zijn verschenen, met hulp van deze lijst en ons wetenschappelijk dossier.
- Daarnaast weten journalisten, Gezondheidsraad, individuele leden en onderzoekers ons te vinden. Alle stappen en verzamelde informatie zijn na te lezen op: 🌐 [www.parkinson-vereniging.nl/pesticiden](http://www.parkinson-vereniging.nl/pesticiden) en dit onderwerp zal ook in 2021 nog onder de aandacht zijn.



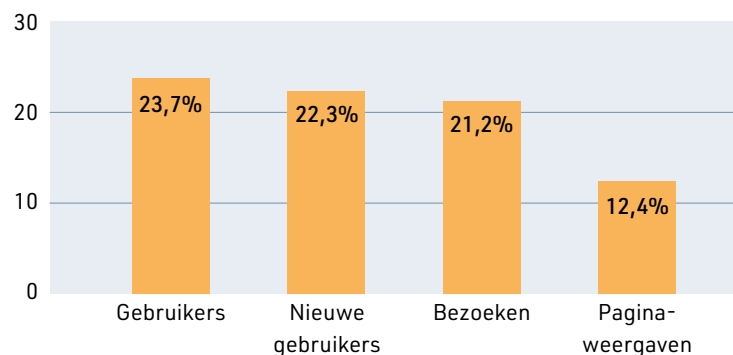
## Informatie en communicatie

### Website

Ook in 2020 is de website verder uitgebreid.

- Het aantal themadossiers is toegenomen en zijn er verdiepende pagina's gemaakt met per prioriteit specifieke informatie over de onderzoeksagenda.
- De online community is uitgebreid met nieuwe kanalen en er is voor de kerngroepleden van deze kanalen een handleiding gemaakt voor het modereren en aanjagen van de communitykanalen.
- In het dossier 'Parkinson en corona' hielden we bezoekers op de hoogte van de actuele stand van zaken met betrekking tot Covid-19. Dit dossier werd in 2020 52.476 keer geraadpleegd.

Er is een toename in het aantal bezoeken en bezoekers ten opzichte van 2019:



### Project ledenwerving

In het strategisch meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023 is een van de gestelde doelen de verdubbeling van het aantal leden gedurende de beleidsperiode.

- In 2020 is om dit te kunnen bewerkstelligen een projectgroep ledenwerving in het leven geroepen, bestaande uit twee bestuursleden, drie bureau-medewerkers en twee betrokken leden van de Parkinson Vereniging.
- In werksessies met bureau Flowresulting is de positionering van de vereniging aangescherpt als basis voor verdere plannen voor ledenwerving die in 2021 zullen worden uitgevoerd.
- Als gevolg van Covid-19 zijn de acties en het budget doorgeschoven naar 2021)

### Project 'Expertiseplatform Parkinson en werk'

- Er is een projectgroep in het leven geroepen bestaande uit vertegenwoordigers van ParkinsonNet en de Parkinson Vereniging, onder leiding van een externe projectleider.
- Na brainstormsessies met de projectgroep is een eerste schets gemaakt voor de inrichting van het nieuwe expertiseplatform op de website van de Parkinson Vereniging.

"Het aantal werkenden met parkinson groeit. Bij alle betrokkenen leven veel vragen over de gevolgen die parkinson op lange of korte termijn heeft op het werk. De Parkinson Vereniging en ParkinsonNet bieden samen handige tools en informatie om hiermee om te gaan."

**Werkgroep Parkinson en Werk**



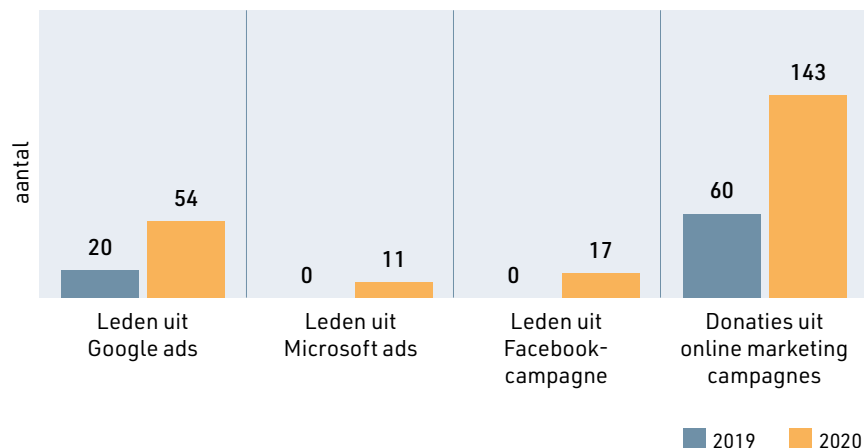
## Online marketing

De samenwerking met online marketeer Fosby is voortgezet in 2020.

Aanvankelijk werd er met name ingezet op ledenwerving en fondsenwervende evenementen zoals de Vierdaagse. Gezien de problematiek rondom Covid-19 is echter besloten om vooralsnog met name te werken aan vergroting van de naamsbekendheid.

- Er zijn hiervoor regionale campagnes ingezet gebaseerd op bij ons bekende gegevens.
- Naast adverteren via Google, zijn we medio 2020 gestart met adverteren via Microsoft. Deze advertenties leveren een verrassend hoge aanloop naar onze website op (35,87% versus 25% via Google).
- Adverteren op Facebook leverde ons een aanloop naar de website op van 4,2%.

Er is een toename in leden en donaties uit online marketing ten opzichte van 2019:



## Parkinson Magazine

- Conform jaarplan verschenen er vijf edities van Parkinson Magazine.
- Na het faillissement van de drukker en advertentieverkoper in 2019 heeft Inpladi in Cuijk de coördinatie van de uitvoering van het drukwerk en de acquisitie voor haar rekening genomen. Deze samenwerking is heel positief verlopen. De advertentieopbrengsten zijn met deze wisseling met 35,7% toegenomen.



## Media

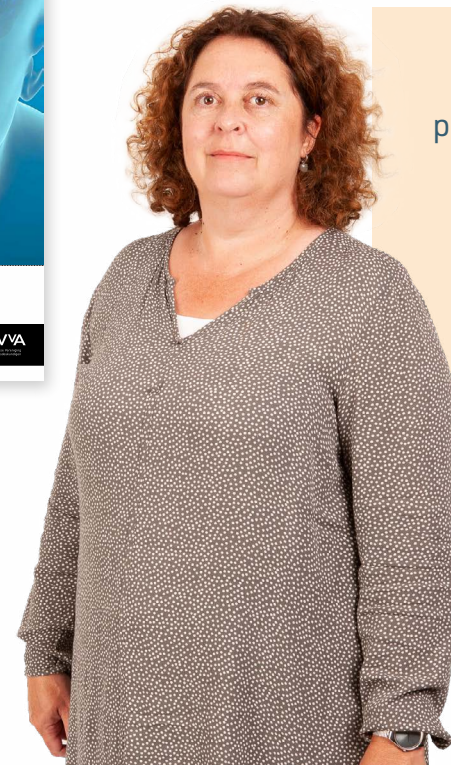
Het aantal mediacontacten is in 2020 toegenomen.

- Er zijn 16 media-aanvragen geweest waar de vereniging aan heeft kunnen voldoen, variërend van damesbladen zoals Libelle en Mijn Geheim, tot televisie (Op1, Human, De Monitor).
- Er is medewerking verleend aan specials van De Telegraaf, artikelen in kranten (FD, De Stentor) en andere media zoals bijvoorbeeld de Seniorenwijzer.
- Op deze manier zijn er verschillende doelgroepen bereikt, wat heeft bijgedragen aan een brede bekendmaking van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen bij het Nederlandse publiek.



## Samenwerken/netwerken

- De communicatiemedewerkers van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet, stemmen op regelmatige basis af. Dit heeft zich onder meer geuit in wederzijds geplaatste oproepen in de nieuwsbrieven en redactionele ruimte in de beide magazines.
- Dit is ook gebeurd met de nieuwsbrief van Parkinson op Maat.
- In het kader van het project PRIME-pd is er veelvuldig overleg geweest met de projectgroep en/of stuurgroep voor patiënteninformatie. Dit alles gericht op de rol als 'voordeur' voor informatievoorziening voor de Parkinson Vereniging.
- De Parkinson Vereniging is tevens betrokken geweest bij de publiekscampagne 'Samen beslissen' die in 2021 in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland wordt gelanceerd.
- Er zijn diverse bijeenkomsten bijgewoond van Logeion en MedMij om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen op het gebied van zorgcommunicatie en om mee te praten over de ontwikkeling van digitale Persoonlijke Gezondheids Omgevingen (PGO's).



“De ziekte van Parkinson, parkinsonismen en de Parkinson Vereniging zijn breed onder de aandacht geweest in verschillende artikelen en op websites en televisie.”

Nynke de Monchy,  
communicatiemedewerker

## Folders en brochures

Voor onze informatievoorziening wordt ook nog steeds veel gebruik gemaakt van folders en brochures. Onze leden hebben daar behoefte aan.

- In 2020 is er een volledig nieuwe folder gemaakt over de ziekte van Parkinson. Dit is projectmatig aangepakt, waarbij leden voor feedback werden geraadpleegd in een lezerspanel. In de vormgeving van de nieuwe folder heeft de huidige huisstijl van de Parkinson Vereniging een opfrisbeurt gekregen.
- Ook de banners van de Parkinson Vereniging zijn nieuw vormgegeven.

**Parkinson Vereniging**

### De ziekte van Parkinson

**Wat is parkinson?**

De ziekte van Parkinson is een hersenziekte, waarbij bepaalde hersencellen afsterven.

In Nederland hebben ruim 50.000 mensen de ziekte van Parkinson.

Iets meer mannen dan vrouwen hebben parkinson: 3,6 mannen op duizend heeft een diagnose parkinson. Bij vrouwen is dit 2,5 op duizend\* vrouwen.

De ziekte van Parkinson kan al op jonge leeftijd ontstaan. Naar schatting tussen 5 en 10 procent van alle mensen met parkinson kreeg voor het vijftigste levensjaar de diagnose.

Meest al openbaart de ziekte zich tussen het vijftigste en zeventigste levensjaar.

\* www.volksgesondheidsraad.nl/onderwerp/ziekte-van-parkinson/lijken-omdat-huidje-schiet/onder-persoonlijke-zaak-van-parkinson-huiskantopstijg

**Wat is parkinson?**

In gezonde hersenen wordt genoeg dopamine gemaakt om zorgt te bewegen.

Basale kernen

gezonde zenuwcel dopamine serotonine beweging

Bij de ziekte van Parkinson wordt te weinig dopamine gemaakt en wordt bewegen moeilijker.

beschadigde zenuwcel dopamine beweging wordt tekort moeilijker zwaartekracht

Wat bewegingen die we maken gaan automatisch. We hoeven hier niet bij na te denken. Bijvoorbeeld als we met de armen zwaaien bij het lopen. Zolang de basale kernen goed functioneren, gaat dit zonder problemen. Maar als de hoeveelheid boodschapperstof dopamine met meer dan de helft van de normale hoeveelheid is afgenomen, gaat de normale beweeglijkheid verloren. Dan worden verschijnselen van de ziekte van Parkinson zichtbaar.

Hoe meer de ziekte voortschrijdt, hoe meer er ook andere hersengebieden worden aangetast. Er zijn gebieden die betrokken zijn bij het geheugen en processen waarbij de aandacht nodig is. Andere gebieden spelen een rol bij het regelen van de bloeddruk, de stemming en emoties. Daarnaast ontstaan er hierdoor ook andere klachten, naast problemen met het bewegen.

De verschillen in uitingsvormen van de ziekte van Parkinson zijn groot. Dit heeft alles te maken met de mate waarin verschillende gebieden zijn

**Leven met parkinson**

De ziekte van Parkinson is op verschillende manieren van invloed op het leven, zowel voor iemand die zelf de ziekte heeft als voor naasten. Door de ziekte kan er sprake zijn van lichamelijke klachten, maar er kunnen zich ook persoonlijke en sociale problemen voordoen.

# Parkinson Vereniging

*Voor en door mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten*

[www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

[@parkinsonvereniging](https://www.facebook.com/parkinsonvereniging)

[@parkinson\\_NL](https://twitter.com/parkinson_NL)


**Parkinsonismen Vereniging**

## Website en sociale media


Bezoekers website – Google Analytics			
	2018	2019	2020
Individuele bezoekers	188.865	269.462	333.240
Totaal aantal bezoeken	281.204	411.559	498.789
Paginaweergaven	1.371.543	1.129.998	1.269.707

Voor communicatie wordt steeds meer gebruik gemaakt van digitale communicatiekanalen. Het aantal volgers op sociale media en bezoekers op de website is ook in 2020 weer toegenomen.

Op Facebook zette de stijgende lijn van het aantal volgers door in 2020:

	2018	2019	2020
	2.401	2.757	3.111

Het totaal aantal weergaven op Twitter is in 2020 tegen verwachting in toegenomen. Alhoewel we vooraf dachten dat Twitter qua populariteit op z'n retour was, blijkt het tegendeel.

	2018	2019	2020
	159.438	168.022	191.798

### Overige communicatie- en informatieactiviteiten

In 2020 zijn er 21 algemene- en extra nieuwflitsen, 4 reguliere Parkinson Café nieuwflitsen (12 extra covid-19 nieuwflitsen) en 4 nieuwsbrieven voor parkinsonverpleegkundig specialisten en parkinsonverpleegkundigen verstuurd.



## Elkaar ontmoeten

### Parkinson Cafés

Het zou een heel feestelijk jaar worden voor de Parkinson Cafés omdat een aantal cafés grote activiteiten hadden gepland rondom hun jubilea. Helaas gooide Covid-19 vanaf maart roet in het eten.

In heel Nederland werden de fysieke activiteiten van de Parkinson Cafés stilgelegd. Desondanks hebben de 63 Parkinson Café teams zich enorm ingezet om contact te houden met hun bezoekers via nieuwsbrieven, digitale meetings, app-groepen, kaartjes, belteams etc.

Een aantal Parkinson Cafés heeft ook nieuwe initiatieven opgezet, bijvoorbeeld het starten van een Yoppers Café in Linschoten en een Parkinsonpraathuis in Delft.

Vanaf maart zijn de Parkinson Cafés met extra nieuwsbrieven op de hoogte gehouden, daarnaast ontvingen zij ieder kwartaal hun reguliere nieuwsbrief.



In de maand september konden de Parkinson Cafés weer heel even fysiek open. Met de speciale coronasubsidie konden zij beschermingsmiddelen aanschaffen om op een veilige manier de bijeenkomsten te verzorgen.

Tijdens de sluitingsmaanden zijn de provincievergaderingen van de Parkinson Cafés voortgezet via Teams-meetings. Dit platform werd ook ingezet voor de digitale meetings van Parkinson Cafés en de vergaderingen van Parkinson Café teams. Ook hebben de Parkinson Cafés via de speciale community 'vrijwilligers van Parkinson Cafés' ervaringen en informatie met elkaar gedeeld.

“Met een groepje van ons Parkinson Praathuis hebben we wekelijks een Zoom-meeting van een half uur. Dat is altijd heel gezellig, en soms ook heel nuttig. Laatst bleken twee mensen plots problemen te krijgen bij hun apotheek. We hebben dit meteen gemeld bij de Parkinson Vereniging, een bevriende apotheker geraadpleegd en nieuwe informatie op onze website gezet.”

**Irma Scheurink en Paulus Bakx,  
Parkinson Praathuis Delft**



Samen sterk tegen corona

### Ons Café bestaat 5 jaar

21 mei 2020:  
**Parkinson Café Delft en Omstreken bestaat 5 jaar!!**

### Zoom bijeenkomst eerste lustrum

Digitaal het glas heffen.

### Aangescherpte maatregelen voor Parkinson Cafés in heel Nederland

Op dinsdag 13 oktober zijn er door het kabinet aanvullende maatregelen genomen tegen de verspreiding van het coronavirus.

De Parkinson Vereniging volgt het advies van het RIVM op de voet en geeft alle Parkinson Cafés in Nederland het dringende advies om in ieder geval de aankomende 4 weken geen fysieke Parkinson Café bijeenkomsten te houden.

In de tussentijdse periode kunt u gebruik maken van digitale ontmoetingen of informatieoverdracht.

Alvast bedankt voor uw medewerking.

### Nieuwsbrief Parkinson-Café Amersfoort

Nr. 3

#### AUTO- RIJDEN en PARKINSON

Reken op lange procedure verlengen rijbewijs

't Zijn niet echt opwekkende verhalen, die het antwoord moeten geven op de vraag hoe het nou zit met (verlenging van) je rijbewijs als je Parkinson hebt. Het CBR heeft een grote administratieve achterstand, keuringsartsen zijn er onvoldoende of hebben geen tijd. Er moest zelfs tot op Europees niveau wetgeving aan te pas komen...

vroegtijdig de procedure begonnen: begin december 2019 leverde ik de gezondheidsverklaring bij het CBR in, ruim een half jaar later verwees het CBR me naar een keuringsarts, waar ik á raison van € 90 al snel terecht kon. In juni 2020 ontvangt het CBR de rapporten (ja, bij elkaar een heel...

#### Een andere kerst....

Lieve lezers van deze nieuwsbrief. Natuurlijk, iedereen heeft een andere manier van viering en beleving van kerst. Maar dit jaar wordt wat normaal in veel gezinnen als familietraditie wordt ervaren overschaduw door Corona en de anti-pandemie-maatregelen van de overheid. En die voorschriften zijn terecht, willen we niet allemaal dat Covid-19

### Parkinson Café

Nieuwsflits Parkinson Café kwartaal 3 - 2020

Geachte mevrouw Leenders,

In de derde nieuwsflits van 2020 leest u hoe sommige Parkinson Cafés tijdens de Covid-19 sluiting in contact blijven met hun bezoekers en hoe we in september mogelijk weer de Parkinson Cafés kunnen opstarten. Daarnaast maken we u graag

### Vrijwilligers Parkinson Café

Volgend

M. Leenders  
19-11-20 09:46

**Parkinson Café Amersfoort deelt redactiestatuut nieuwsbrief**

Sinds een tijdje schrijft Parkinson Café Amersfoort een nieuwsbrief om in contact te blijven met haar bezoekers. Hiervoor hebben zij een redactiestatuut geschreven die ze graag met andere Parkinson Cafés willen delen. Doe uw voordeel ermee!

Like 1 Like 0 Reacties

A.C.J. Winkens  
16-11-20 12:33

**Parkinson Café, we doen het samen**

Even een berichtje uit Maastricht nav de oproep van Miriam om ervaringen te delen over de cafés in Coronatijd. Wij zijn na de eerste lockdown weer gestart met een bijeenkomst in september. Het was een kleine groep die het erg prettig vond elkaar weer te treffen. Ook bleek dat veel bezoekers n... [Lees verder](#)

Like 2 Likes 0 Reacties

an ik verhalen, noe  
verging rond het  
n in juli 2020 van  
bewijs. Vanwege  
pverhalen ben ik

te delen!

Dat wordt 28 december in Leusden: u bent dus gewaarschuwd!!

Henk

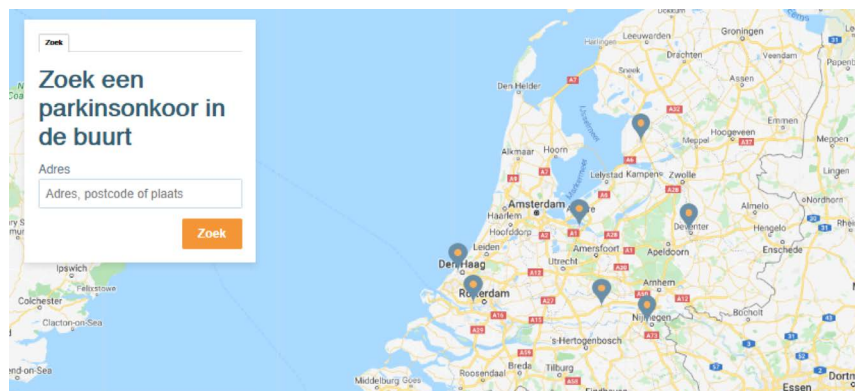
Reacties en bijdragen: [info@parkinsoncafeamersfoort.nl](mailto:info@parkinsoncafeamersfoort.nl)

## Parkinson Koren

Steeds vaker vinden mensen met parkinson elkaar ook door samen in een koor te zingen. Op onze website is er bijzondere aandacht gekomen voor de parkinsonkoren.

🌐 [www.parkinson-vereniging.nl/koren](http://www.parkinson-vereniging.nl/koren)

🌐 <https://youtu.be/nqlmiX6KYPE>



## Partners/mantelzorgers

Dit jaar konden er helaas geen verwendagen plaatsvinden voor partners en mantelzorgers.

Op de website zijn de Parkinson partner/mantelzorggroepen die regionaal actief zijn beter vindbaar en er wordt hard gewerkt aan een dekkend netwerk van groepen.

Ook is er een speciale community in het leven geroepen voor partners/ mantelzorgers.

## Parkinsonismen

🌐 [www.parkinson-vereniging.nl/parkinsonismen](http://www.parkinson-vereniging.nl/parkinsonismen)

In 2020 is er voor mensen met een vorm van parkinsonisme een bijeenkomst geweest, waarbij door de neuroloog antwoord werd gegeven op de vraag 'Wat zijn parkinsonismen?'

De bijeenkomst in maart kon nog net doorgaan terwijl de geplande bijeenkomst voor oktober op het allerlaatste moment afgelast moest worden in verband met de maatregelen rondom Covid-19.



De panels voor atypische parkinsonismen zijn dit jaar meerdere keren ingezet als vraagbaak voor diverse onderzoeken, richtlijnen en bijvoorbeeld ook voor de totstandkoming van de Gesprekshulp.

Op deze manier worden zij betrokken bij de activiteiten voor mensen met een parkinsonisme. Het stelt hen tegelijkertijd in staat gemakkelijker hun behoefte kenbaar te maken. Door middel van de parkinsonismen panels brengt de Parkinson Vereniging op landelijk niveau informatie (meningen, kennis, verwachtingen, ervaringen en behoeften) van de panelleden bij elkaar.



Dit vanuit de overtuiging dat het belangrijk is rechtstreeks te horen wat mensen met een vorm van parkinsonisme en mantelzorgers, naasten en zorgverleners belangrijk vinden en nodig hebben. Op basis van de resultaten van de panels worden door patiënten ervaren kwaliteit van zorg geïnventariseerd en in kaart gebracht, beleidsvoornemens gepolst en input voor beleid en activiteiten gegenereerd, vertaald en geëvalueerd.

Op de website is een speciale community voor parkinsonismen waarin ervaringen kunnen worden uitgewisseld en informatie gedeeld kan worden.

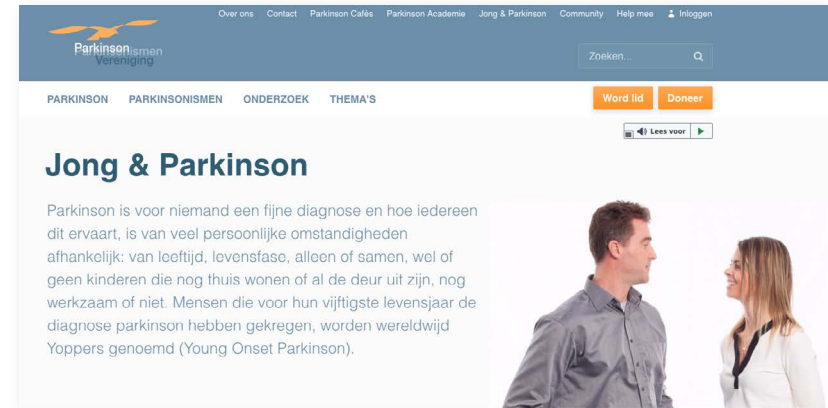
### Yoppers (Jong & Parkinson)

Ook voor de jonge mensen en hun gezinsleden stonden dit jaar twee mooie bijeenkomsten gepland in de Miele kookexperience. Met het thema 'Healthy Living' zouden zij met hun gezinsleden aan de slag gaan rondom het thema voeding en lifestyle. Deze twee bijeenkomsten konden door Covid-19 geen doorgang vinden. We hopen dit in 2021 in te kunnen halen.

The poster features a group of five people (three women and two men) standing in front of a blue background with the 'Jong & Parkinson' logo. Below them is the title 'Healthy Living' in a cursive font. A quote reads: "Gezond leven, gezond eten, met een goede balans tussen werk en gezin." Na een interactieve presentatie over gezonde voeding, gaat u samen met de chefkok zelf aan de slag in de keuken! A red banner indicates the date 'Zaterdag 06-06-2020' and 'Entree: €25,- p.p.'. At the bottom, it lists 'Aanvang: 13:00 uur' and 'Locatie: Miele Experience Center De Limiet 2 4131 NR VIANEN'. The website 'WWW.PARKINSON-VERENIGING.NL/YOPPERS2020' is at the very bottom.

Op de website is een speciale pagina voor Jong & Parkinson, waar allerlei informatie staat over bijeenkomsten voor jonge mensen en hun gezinsleden, workshops Parkinson & Werk, blogs etc.

[www.parkinson-vereniging.nl/jong](http://www.parkinson-vereniging.nl/jong)



Voor de yopperkids is er een kidsteam waarmee contact kan worden gezocht. Tevens kan worden deelgenomen aan de speciale WhatsApp-groep voor kinderen.

### Wereld Parkinson Dag

Op zaterdag 11 april zou in het NBC congrescentrum Nieuwegein het jaarlijkse symposium in het kader van Wereld Parkinson Dag plaatsvinden. Tot het laatste moment hebben we gehoopt de bijeenkomst door te kunnen laten gaan. Totdat de volledige lockdown kwam.



### Parkinson Academie

In 2020 waren er meer cursusbijeenkomsten gepland dan in 2019, omdat er meer nieuwe trainers opgeleid en beschikbaar zijn. Veel cursussen konden helaas niet doorgaan door Covid-19.

Dankzij de subsidie van ZonMw 'Voor Elkaar', hebben we veel aandacht kunnen besteden aan de workshop voor naasten. Er is ervaring opgedaan met online bijeenkomsten voor deze doelgroep.

Deze vorm is nieuw voor trainers en deelnemers. De ervaringen zijn zodanig dat we hiermee verder gaan, omdat het mogelijkheden biedt om andere doelgroepen samen te brengen. Denk aan naasten van mensen met een parkinsonisme, naasten van yoppers, kinderen van mensen met parkinson, etc.

De cursus 'Laatste Levensfase' noemen we vanaf nu 'Zullen we over de toekomst praten?' en bestaat uit twee bijeenkomsten, de eerste workshop in deze vorm is gegeven in 2020.

"Maar naast de nadelen, zijn er ook zeker voordelen: met het online aanbod kunnen we bijeenkomsten organiseren voor meer specifieke doelgroepen. Zonder reistijd kunt u gelijkgestemden ontmoeten om kennis en ervaringen uit te wisselen."

**Coby Pronk, coördinator Parkinson Academie**



Aan de bijeenkomst 'Wat is Parkinson' mochten i.v.m. de coronamaatregelen 30 bezoekers op een veilige manier deelnemen.

**Wat is parkinson?**  
Zaterdag 26 september 2020  
Van der Valk Hotel Breukelen

**Programma**  
**Presentatie Dr. Jorrit Hoff**

Wat is Parkinson?	<b>Tijd:</b>
Symptomen van de diverse vormen van parkinson + de non-motorische symptomen	<b>13:30</b>
Behandeling van de ziekte van Parkinson + medicatie bij beginnende fase	<b>16:00</b>
Het totaalpakket aan paramedische zorg	

**Parkinson Vereniging**  
Aanmelden: [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

## Nalatenschappen

In 2020 ontving de Parkinson Vereniging € 288.356 aan inkomsten uit nalatenschappen (legaten en erfstellingen). Dit is een stijging ten opzichte van het jaar daarvoor (€ 231.398), maar blijft achter op de begrootte € 300.000. Het aantal nieuwe meldingen (#15) lag dit jaar hoger dan in 2019 (#11).

## Projectgebonden aanvragen

Voor de volgende projecten zijn aanvragen ingediend voor financiële ondersteuning:

- Verwendag partners/mantelzorgers
- Project Jong & Parkinson – Healthy Living
- Project Online ontmoeten
- Schrijftraining voor mensen met parkinson(ismen)
- Brochure Parkinsonismen
- (Digitale) huisartsenbrochure parkinsonismen
- Coronaboxen
- Herdruk brochure geavanceerde therapieën

Voor het programma 'Kennis geeft kracht aan mensen met parkinsonismen' heeft de vereniging een grote subsidieaanvraag ingediend bij ZonMw. In de loop van 2021 ontvangen wij hierover het besluit.

Door de coronacrisis konden sommige projecten niet doorgaan. Met een aantal fondsen is overeengekomen dat het toegezegde bedrag wordt gereserveerd totdat het project alsnog van start gaat.

## Sponsoring

Diverse farmaceuten zijn benaderd met een sponsorverzoek voor het Wereld Parkinson Dag symposium (11 april 2020). Door de coronacrisis werden de reeds ingediende aanvragen niet meer in behandeling genomen. De sponsoren die al hadden toegezegd, hebben wij met succes bereid gevonden om het sponsorgeld te gebruiken voor de gemaakte kosten. Waarvoor grote dank aan die sponsoren!

## Acties van derden

Ondanks dat alle evenementen werden geannuleerd, organiseerden tientallen mensen een fondsenwervende actie voor de Parkinson Vereniging, zoals individuele hardlooptwedstrijden, alternatieve Vierdaagse, fietstochten en verkoop van zelfgemaakte producten. Ook mochten wij dit jaar wederom een cheque van € 13.625 van Parkinson2Beat in ontvangst nemen.



## Giften

De Parkinson Vereniging ontving naast de vele giften een aantal grote giften van particuliere gevers en stichtingen die anoniem wensen te blijven. Verder hebben wij tientallen nieuwe schenkingsovereenkomsten gesloten met particuliere gevers voor een looptijd van minimaal vijf jaar.

In januari ontvingen alle donateurs (inclusief periodieke schenkers) een dankbrief voor hun betrokkenheid bij de Parkinson Vereniging.

De brochure 'Geef om parkinson' is geactualiseerd.

## 4 Verkorte jaarrekening 2020 met controleverklaring accountant

### Vooruitblik naar 2021

Ik hoop dat we in 2021 onze begroting weer gaan uitdagen: (bijna) meer uitgeven dan begroot omdat we meer activiteiten ontwikkelen en meer vernieuwing op gang brengen dan we van tevoren bedacht hebben. En ook opnieuw € 250.000 beschikbaar stellen voor onderzoeksprojecten in dit overgangsjaar naar een nieuw fonds, genaamd ParkinsonNL.

'Overgangsjaar' omdat we begin 2021 definitief mede oprichter zijn van de stichting Parkinsonalliantie Nederland waarin we onze krachten bundelen met die van ParkinsonNet, de vereniging in oprichting van Parkinson-onderzoekers én ParkinsonNL. Die laatste zal na dit jaar de toewijzing van gelden aan onderzoeksprojecten verzorgen met inbreng van het patiëntperspectief door daartoe voorgedragen leden van de Parkinson Vereniging. ParkinsonNL is het nieuwe fonds dat in het verlengde van de alliantie is vormgegeven en waarin wij onze fondsenwervende activiteiten hebben ondergebracht in ruil voor een jaarlijkse vaste afdracht vanuit ParkinsonNL aan de Parkinson Vereniging. Vandaar een 'overgangsjaar' waarin en waarna we des te meer ons focussen op informatievoorziening, belangenbehartiging, elkaar ontmoeten én inbreng van het patiëntperspectief (inclusief de beschikbaarstelling van goed voorbereide Patiënt Onderzoekers) bij de toewijzing van gelden aan onderzoeksprojecten.

Dat gaan we doen onder aanvoering van een nieuwe directeur. Mevr. Aalderink zegde einde van het jaar haar baan na ruim vier jaar op en per 1 mei 2021 is zij opgevolgd door mevr. N.Y. van der Wulp.

Wij danken mevr. Aalderink voor haar inzet en de bijdragen die zij afgelopen jaren aan de Parkinson Vereniging heeft geleverd.

De medewerkers van het bureau en de ruim 500 vrijwilligers danken wij voor hun inzet en toewijding.

Namens het bestuur,  
B.J.F. Lantink, voorzitter

**Balans per 31 december 2020**  
**(na resultaatbestemming)**

	<u>31 december 2020</u>		<u>31 december 2019</u>	
	€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>				
<b>Vaste activa</b>				
<i>Immateriële vaste activa</i>				
Overige immateriële vaste activa		27.528		39.213
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		12.460		10.221
<b>Vlottende activa</b>				
<i>Vorderingen</i>				
Debiteuren	7.647		3.032	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>70.209</u>		<u>55.690</u>	
		77.856		58.722
<i>Liquide middelen</i>		<u>2.475.541</u>		<u>2.502.470</u>
Totaal		<u><u>2.593.385</u></u>		<u><u>2.610.626</u></u>

	<u>31 december 2020</u>		<u>31 december 2019</u>	
	€	€	€	€
<b>PASSIVA</b>				
<b>Verenigingsvermogen</b>				
Algemene reserve	2.723		2.723	
Continuïteitsreserve	750.000		797.818	
Bestemmingsreserves	1.360.137		1.336.685	
Bestemmingsfondsen	14.770		2.895	
		<u>2.127.630</u>		<u>2.140.121</u>
<b>Langlopende schulden</b>				
Overige schulden		83.717		147.118
<b>Kortlopende schulden</b>				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	27.357		19.781	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	36.444		30.475	
Overige schulden en overlopende passiva	318.237		273.131	
		<u>382.038</u>		<u>323.387</u>
Totaal		<u><u>2.593.385</u></u>		<u><u>2.610.626</u></u>



## Staat van baten en lasten over 2020

	<u>Werkelijkheid 2020</u>	<u>Begroting 2020</u>	<u>Werkelijkheid 2019</u>
	€	€	€
<b>Baten</b>			
Subsidies en andere bijdragen	118.176	70.000	114.461
Giften en baten uit fondsenwerving	1.104.878	978.447	968.232
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	25.492	15.500	17.978
Financiële baten	167	400	574
	<u>1.248.713</u>	<u>1.064.347</u>	<u>1.101.245</u>
<b>Lasten</b>			
Personeelskosten	583.685	601.980	544.924
Afschrijvingen immateriële vaste activa	11.685	13.685	11.682
Afschrijvingen materiële vaste activa	4.884	4.845	4.414
Overige personeelskosten / Diensten derden	67.857	78.804	90.146
Informatievoorziening	120.640	202.314	122.104
Onderzoek	204.524	257.000	58.235
Elkaar ontmoeten	2.672	65.000	85.904
Belangenbehartiging	1.533	3.500	2.303
Huisvestingskosten	59.785	58.350	57.852
Bestuurlijke kosten	67.026	17.750	17.733
Algemene kosten	136.913	214.500	149.450
<b>Totaal bestedingen</b>	<u>1.261.204</u>	<u>1.517.728</u>	<u>1.144.747</u>
<b>Netto resultaat</b>	-12.491	-453.381	-43.502
<b>Resultaatbestemming</b>			
Continuïteitsreserve	-47.818		-72
Bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling	-26.442		-
Bestemmingsreserve Parkinson Cafés	15.875		-32.595
Bestemmingsreserve TM campagne	-		-10.000
Bestemmingsreserve Meerjaren beleidsplan	-11.270		-3.730
Bestemmingsreserve ledenwerving	45.289		-
Bestemmingsfonds Herdruk brochures	7.105		2.895
Bestemmingsfonds corona hulpmiddelen	4.770		-
	<u>-12.491</u>		<u>-43.502</u>

## Kasstroomoverzicht volgens de indirecte methode over 2020

	2020		2019	
	€	€	€	€
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>				
Resultaat		-12.491		-43.502
<i>Aanpassingen voor</i>				
Afschrijvingen		16.569		16.096
<i>Veranderingen in werkkapitaal</i>				
Afname (toename) van handelsdebiteuren	-4.615		7.983	
Afname (toename) van overige vorderingen	-16.175		174.747	
Overlopende activa	1.656		-6.088	
Toename (afname) van overige schulden	58.651		-120.494	
		<u>39.517</u>		<u>56.148</u>
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>		<b>43.595</b>		<b>28.742</b>
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>				
Verwerving van materiële vaste activa		-7.123		-
<b>Kasstroom uit financieringsactiviteiten</b>				
Mutatie overige langlopende schulden		<u>-63.401</u>		<u>55.197</u>
<b>Mutatie geldmiddelen</b>		<b><u>-26.929</u></b>		<b><u>83.939</u></b>
<b>Verloop mutatie geldmiddelen</b>				
Geldmiddelen aan het begin van de periode		2.502.470		2.418.531
Toename (afname) van geldmiddelen		<u>-26.929</u>		<u>83.939</u>
Geldmiddelen aan het einde van de periode		<u><u>2.475.541</u></u>		<u><u>2.502.470</u></u>

## Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

### Informatie over de rechtspersoon

#### **Vestigingsadres en inschrijfnnummer handelsregister**

Parkinson Vereniging is feitelijk en statutair gevestigd op Kosterijland 12, 3981 AJ te Bunnik en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 404 76519.

### Algemene toelichting

#### Algemene grondslagen voor verslaggeving

##### **De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld**

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving voor kleine Organisatie-zonder-winststreven (Richtlijn C1), die uitgegeven is door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

### Grondslagen

#### **Immateriële vaste activa**

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs onder aftrek van afschrijvingen. Er wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen; dit is het geval als de boekwaarde van het actief hoger is dan de realiseerbare waarde ervan.

#### **Materiële vaste activa**

Materiële vaste activa worden, tenzij anders aangegeven, gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

Subsidies op investeringen worden in mindering gebracht op de verkrijgings- of vervaardigingsprijs van de activa waarop de subsidies betrekking hebben.

#### **Vorderingen**

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

#### **Liquide middelen**

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

#### **Bestemmingsreserves**

Een reserve wordt gevormd wanneer een deel van de middelen door het bestuur is afgezonderd voor een specifiek doel.

#### **De bepaling van het resultaat**

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

**Baten**

Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. De omvang van baten uit nalatenschappen kan betrouwbaar worden vastgesteld als, op grond van het stadium waarin de afhandeling van de nalatenschap zich bevindt, een betrouwbare schatting van de ontvangst kan worden gemaakt. Hiervan is in ieder geval sprake bij ontvangst van de akte van verdeling.

**Kasstroomoverzicht**

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Kasstromen in vreemde valuta zijn omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Koersverschillen, ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest en winstbelastingen zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten.

## VERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan de Algemene Vergadering en Bestuur van Parkinson Vereniging

### Ons oordeel

De samengevatte jaarrekening 2020 (hierna ‘de samengevatte jaarrekening’) van Parkinson Vereniging te Bunnik is ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening 2020 van Parkinson Vereniging.

Naar ons oordeel is de bijgesloten samengevatte jaarrekening in alle van materieel zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening 2020 van Parkinson Vereniging op basis van de grondslagen zoals beschreven in de toelichting van de gecontroleerde jaarrekening.

De samengevatte jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020;
3. de grondslagen van waardering en resultaatbepaling.

### Samengevatte jaarrekening

De samengevatte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van Richtlijn voor de jaarverslaggeving C1 “Kleine organisaties zonder winststreven”. Het kennisnemen van de samengevatte jaarrekening en onze verklaring daarbij kan derhalve niet in de plaats treden van het kennisnemen van de gecontroleerde jaarrekening van Parkinson Vereniging en onze controleverklaring daarbij.

### De gecontroleerde jaarrekening en onze controleverklaring daarbij

Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij de gecontroleerde jaarrekening 2020 van Parkinson Vereniging in onze controleverklaring van 28 april 2021.

### Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de samengevatte jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de samengevatte jaarrekening op basis van de grondslagen zoals beschreven in de toelichting van de gecontroleerde jaarrekening.

### Onze verantwoordelijkheden

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel of de samengevatte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent is met de gecontroleerde jaarrekening op basis van onze werkzaamheden, uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 810 ‘Opdrachten om te rapporteren betreffende samengevatte financiële overzichten’.

Nieuwegein, 28 april 2021

HLB Blömer accountants en adviseurs B.V.

Drs. J.N. Witteveen RA

### ONDERNEMEND, NET ALS U

HLB Blömer Krijtwal 1, 3432 ZT Nieuwegein, Postbus 5, 3430 AA Nieuwegein

T +31 (0)30 605 85 11 E info@hbl-blomer.nl [www.hbl-blomer.nl](http://www.hbl-blomer.nl)

KvK 30 128 316 BTW NL 8044 21 559 B01 IBAN NL56 INGB 0678 8675 77

HLB Blömer is a member of HLB International, the global advisory and accounting network.

## 5 Vooruitblik 2021

Het jaar 2020 was een bijzonder jaar. Niet alleen vanwege Covid-19, maar ook omdat we in 2020 de basis hebben gelegd voor krachtenbundeling in de Parkinsonalliantie die we op 26 maart 2021 oprichtten. En in het verlengde daarvan het nieuwe fonds ParkinsonNL.

In 2021 zullen we ons tot die nieuwe constellatie moeten verhouden, onder andere door onszelf als Parkinson Vereniging beter te positioneren en profileren naast Parkinsonalliantie Nederland en ParkinsonNL. Groei van ons ledenbestand zullen we écht handen en voeten moeten geven.

Door Covid-19 hebben we geleerd (meer) gebruik te maken van digitale mogelijkheden; we zullen ten behoeve van onze bijeenkomsten en trainingen/ cursussen daar ons voordeel mee doen, naast dat we hopen in 2021 weer zoveel mogelijk fysiek elkaar te kunnen ontmoeten.

# Dankwoord

Bestuur en directie bedanken van harte iedereen die betrokken was bij de activiteiten van de Parkinson Vereniging. We spreken onze waardering uit voor de onverminderd grote inzet van de medewerkers van het bureau.

Onze speciale dank gaat uit naar de vele vrijwilligers die de Parkinson Vereniging ook in dit bijzondere jaar weer trouw zijn gebleven.

Tot slot bedanken wij onze sponsors op wiens onmisbare steun wij in het afgelopen jaar opnieuw mochten rekenen.

# B1 Vastgestelde notulen van de ALV van 26 juni 2020

## Parkinson Vereniging Algemene Ledenvergadering

<b>Datum en tijd:</b>	26 juni 2020, 14.00–15.45 uur Digitaal, via Online ALV	
<b>Aanwezig:</b>		
<b>Leden:</b>	37 stemgerechtigde leden volgens presentielijst, onder wie de bestuursleden:	
<b>bestuursleden:</b>	Jan Lantink	<i>voorzitter</i>
	Popko Muller	<i>penningmeester</i>
	Raymond Ronkes	<i>vicevoorzitter, secretaris</i>
	Marja Overvest	
	Henk Blaauw	
	Koen Gilissen	
	Jan Jonker	
<b>Bureau:</b>	Carla Aalderink (CA)	<i>directeur</i>
	Masja van het Hoofd	<i>beleidsmedewerker</i>
	Janine van de Beek-Boot	<i>officemanager</i>
	Nynke de Monchy	<i>communicatiemedewerker</i>
<b>Verslag:</b>	Ingrid Bakhuis	

### 1. Opening

De voorzitter, de heer Lantink, opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom. Hij staat stil bij de bijzondere omstandigheid dat deze vergadering, vanwege de uitbraak van het Covid19-virus, online moet worden gehouden. Dit gebeurt met ondersteuning van Online ALV. Overeenkomstig de noodwet is deze vergadering aangemerkt als een reguliere vergadering waarin rechtsgeldige besluiten kunnen worden genomen.

Behalve de voorzitter is ook de penningmeester in de studio aanwezig om de jaarstukken toe te lichten. De overige bestuursleden zijn online vertegenwoordigd. Ook de directeur is in de studio aanwezig om eventuele vragen te beantwoorden.

Leden die iets ter vergadering willen inbrengen, kunnen hiervoor gebruikmaken van de chatfunctie van de vergaderapplicatie. Communicatiemedewerker Nynke de Monchy treedt op als moderator en verwoordt die inbreng in de vergadering.

### 2. Ingekomen stukken, ingekomen vragen en mededelingen

#### *Ingekomen*

De heer Van Run en de heer Vermunt hebben schriftelijke vragen ingediend en deze zijn vooraf reeds door het bestuur beantwoord. Deze documenten worden betrokken bij de behandeling van punt 4, jaarverslag en jaarrekening 2019.

### 3. Notulen algemene ledenvergadering 16 november 2019

De voorzitter brengt de vaststelling van de notulen in stemming. Hierover worden 26 stemmen uitgebracht. De notulen worden vastgesteld met 21 stemmen voor en 5 blanco stemmen.



## 4. Jaarverslag en jaarrekening 2019

### 4.a Jaarverslag 2019

De voorzitter licht toe dat de kerntaken van de Parkinson Vereniging centraal staan in het jaarverslag: informatievoorziening, belangenbehartiging, ontmoeting en onderzoek.

Goede informatie over parkinson en wat daarmee samenhangt, is nuttig, nodig en belangrijk en de Parkinson Vereniging wil fungeren als 'voorkeur' voor die informatie. Zo is er één kanaal voor het verzamelen en verspreiden van gevalideerde informatie via de website, die in de afgelopen jaren is verbeterd, en via andere kanalen.

In de belangenbehartiging probeert de Parkinson Vereniging de situatie van mensen met parkinson of parkinsonisme waar mogelijk te verbeteren. In het oog springende resultaten die de afgelopen periode zijn bereikt, zijn een verbetering van de wachttijden bij het CBR en maatregelen om het medicijntekort op te heffen. Belangenbehartiging is afhankelijk van signalen van betrokkenen. De voorzitter roept de leden op knelpunten te blijven melden.

Aan de kerntaak ontmoeting wordt invulling gegeven door de Parkinson Cafés en het aanbod aan cursussen en trainingen. Er zijn meer dan 60 lokale Parkinson Cafés, waar mensen met parkinson en hun naasten elkaar kunnen ontmoeten. Vanwege de coronacrisis moesten deze activiteiten worden opgeschort, maar binnenkort kunnen de Parkinson Cafés hopelijk weer van start gaan, met ondersteuning van het bureau. Ook de Parkinson Academie kan de activiteiten, zoveel als mogelijk regionaal, binnenkort hervatten.

De Parkinson Vereniging is een relatief kleine vereniging met een beperkt budget voor het stimuleren van onderzoek. Per jaar kunnen drie onderzoeksprojecten worden gesubsidieerd à € 40.000. In het verslagjaar werd dit budget niet geheel benut. Er werden slechts twee aanvragen gehonoreerd, andere aanvragen voldeden naar het oordeel van de Parkinson Adviesraad niet aan de kwaliteitscriteria. Hierdoor werd een budget van € 40.000 niet benut.

Daarnaast kwam geld vrij omdat een onderzoeksproject waaraan eerder subsidie was toegekend, werd teruggetrokken.

Besloten is het onderzoeksbudget voor de jaren 2020 – 2022 te verdubbelen en te stellen op € 250.000 per jaar.

Onder de titel 'Groot(s) bewegen, luid spreken' heeft de ALV in november 2019 het strategisch meerjarenbeleidsplan vastgesteld. Hieraan is een intensief proces voorafgegaan. Bureau en bestuur hebben het beleidsplan voorbereid en de leden hebben hierin een belangrijke stem gehad: onder de leden is een enquête uitgezet en in het najaar zijn op vier locaties ledenbijeenkomsten gehouden om het concept te bespreken. Het meerjarenbeleidsplan beoogt meer leden te werven, meer samenwerking te bewerkstelligen, meer exposure te realiseren en zo 'meer kleur op de wangen te krijgen', waarmee de vereniging de volgende fase in kan.

Over 2019 zijn niet louter successen te melden. De deelname aan de cursus "Laatste levensfase", bleef achter bij de verwachtingen. De titel bleek te beladen. Na wijziging in "Zullen we over de toekomst praten?" zal de belangstelling naar verwachting beter zijn.

Financieel staat de vereniging er goed voor, maar een onzekere factor blijft de afhankelijkheid van inkomsten uit donaties, collectes, legaten en nalatenschappen. Die inkomsten zijn de achterliggende maanden als gevolg van de coronacrisis teruggelopen. Daarom is het van groot belang dat de vereniging beschikt over een financiële buffer om de activiteiten voortgang te laten krijgen in het belang van de leden.

### Reacties

De heer Gouman stelt vast dat niet alle stukken voor de ALV op de website van de vereniging zijn gepubliceerd. Alleen de jaarrekening en het jaarverslag 2019 heeft hij hier aangetroffen. Hij vraagt of er een reden is om de informatie niet openbaar te maken en gedurende drie jaar openbaar te houden.

De voorzitter zegt dat er geen reden is om informatie niet te publiceren.

#### 4.b Jaarrekening 2019

De penningmeester geeft een toelichting op de jaarrekening. Hij toont het overzicht van baten en lasten 2019 in relatie tot de gerealiseerde cijfers 2018 en de door de ALV goedgekeurde begroting voor 2019.

De baten zijn slechts iets lager uitgekomen dan begroot. Hierin is onderscheid gemaakt in typen inkomsten. De post Subsidies en andere bijdragen betreft onder meer de subsidie Fonds PGO. Tot de post Giften en baten uit fondsenwerving behoren de contributies en niet-projectgebonden donaties van de leden, nalatenschappen en inkomsten uit acties, zoals de wandelvierdaagse en de kerstpakkenactie. Deze post is lager uitgekomen dan begroot en ook in 2020 blijkt dit een onzekere inkomstenbron. De opbrengsten uit advertenties in het magazine en vacatiegelden zijn verantwoord in de post Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en diensten.

Financiële baten betreffen renteopbrengsten. Zoals bekend, ligt het rentepercentage nagenoeg op 0%.

Er is kritisch gekeken naar mogelijkheden van kostenbeperking, zonder de uitvoering van de kerntaken te ondermijnen. Dit heeft geleid tot een besparing, onder andere op de post informatievoorziening. En zoals gezegd, zijn geen drie, maar twee projectsubsidies à € 40.000 toegekend en is een eerder toegekende subsidie van € 40.000 vrijgefallen, omdat het desbetreffende project is teruggetrokken. Parkinson Cafés hebben minder bijdragen gevraagd, waardoor ook de post Elkaar ontmoeten lager uitvalt dan verwacht. Het jaar 2019 is afgesloten met een tekort van € 43.502, waar een tekort was begroot van € 216.000.

Gelet op de discussie die eerder in de ALV is gevoerd over de bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling en over de benodigde continuïteitsreserve heeft het bestuur besloten de bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling ongemoeid te laten en het resterende tekort van € 72 ten laste te brengen van de continuïteitsreserve.

Samenvattend kan worden gesteld dat de vereniging een goede financiële positie heeft. De liquide middelen bedragen circa € 2,5 miljoen. De inkomstestroom bevat onzekere factoren, met name waar het gaat om legaten en nalatenschappen. De effecten van de coronacrisis worden scherp in het oog

gehouden en waar noodzakelijk zal het bestuur in de loop van 2020 passende maatregelen nemen om eventuele nadelige gevolgen het hoofd te bieden.

#### Reacties

De heer Vermunt vindt de cijfers, die de penningmeester heeft gepresenteerd, niet inzichtelijk.

De heer Gouman constateert dat de uitgaven in de jaarrekening meer gedetailleerd zijn weergegeven dan de inkomsten, die nauwelijks zijn uitgesplitst.

De penningmeester zegt dat hij in zijn toelichting is ingegaan op de herkomst van de inkomsten. Gestreefd wordt naar een optimum in transparantie en detaillering. Contributies, subsidies, donaties en nalatenschappen zijn afzonderlijk weergegeven. Een verdere specificatie is in de visie van het bestuur niet informatief, maar vanzelfsprekend staat het bestuur open voor suggesties ter verbetering en biedt deze ALV gelegenheid voor specifieke vragen.

De heer Van Schijndel vraagt of het zo kan zijn dat de lagere opbrengsten uit erfenissen te maken hebben met concurrentie van het SPF.

De voorzitter kan slechts vaststellen dat de inkomsten uit nalatenschappen onder de begroting zijn gebleven. Er is geen onderzoek gedaan naar de oorzaken en uitspraken daarover zouden speculatief zijn. Feit is wel dat SPF meer kan investeren in marketing dan de Parkinson Vereniging. Het ligt voor de hand dat grotere marketinginspanningen voor de fondsenwerving meer resultaat opleveren. Het voornemen bestaat om fondsenwerving in alliantieverband nadrukkelijker op de kaart te zetten en daar zo een impuls aan te geven, waardoor meer exposure en meer 'kleur op de wangen' kan worden gecreëerd en er meer armslag komt om de doelstellingen te realiseren (zie agendapunt 6).

De heer Gouman brengt in dat eerder is gebleken dat de geldstromen rond de Parkinson Cafés gevoelige materie is. Er is een totaalbedrag genoemd in de bestemmingsreserve Parkinson Cafés, maar zijns inziens doet dit geen recht aan deze belangrijke activiteit, waarbij zoveel vrijwilligers betrokken zijn. De voorzitter onderschrijft dat de Parkinson Cafés een zeer belangrijke schakel vormen in de activiteiten van de vereniging. Elk Café beschikt over een eigen

budget en de administratie wordt per Parkinson Café gevoerd. De Cafés hebben maandelijks inzage in de eigen administratie. Het zou echter te ver voeren om de administratie op dat detailniveau op te nemen in de jaarrekening.

De heer Gouman vindt het onvoldoende transparant dat niemand inzage heeft in het reilen en zeilen van de Parkinson Cafés, behalve de Cafés zelf. Hij vindt dat hierin een verdeel-en-heers-politiek wordt gevoerd.

De voorzitter werpt die suggestie verre van zich. Die doet ook geen recht aan de wijze waarop de vereniging de administratie voor de Parkinson Cafés voert. Sommige Parkinson Cafés wisselen hun gegevens uit en daar is geen enkel bezwaar tegen.

De heer Vermunt constateert dat er al drie opeenvolgende jaren sprake is van onderbesteding op de kerntaak Informatievoorziening.

De voorzitter licht toe dat er weliswaar minder geld is uitgegeven aan deze kerntaak dan begroot, maar dat de activiteiten conform planning zijn uitgevoerd. Besparingen zijn onder meer bereikt door het feit dat docenten bereid zijn een cursus te verzorgen om niet of tegen een bescheiden vergoeding. Zaken zijn uitgevoerd conform planning, maar tegen lagere kosten. De vraag die voorligt, is niet of er voldoende geld is uitgegeven, maar of de activiteiten zijn uitgevoerd zoals toegezegd. Dat is het geval.

De heer Gouman meent dat de begroting die in november 2019 is gepresenteerd en vastgesteld, een andere tekst bevat dan de begroting die nu als bijlage bij de jaarrekening 2019 is gevoegd. Daarin stond dat een negatief resultaat ten laste zou worden gebracht van de bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling. Zijns inziens mogen de voor onderzoek en ontwikkeling geoordeelde gelden niet worden gebruikt voor de exploitatie van de vereniging. Daarvoor zou de continuïteitsreserve moeten worden aangesproken. Hij veronderstelt dat de oorspronkelijke teksten zijn ingetrokken.

Mevrouw Aalderink zegt dat het verplicht is bij de jaarrekening die ter vaststelling aan de ALV wordt voorgelegd, ook de begroting voor het daaropvolgende jaar te voegen. De ALV heeft de begroting en het jaarplan voor 2020 vastgesteld in november 2019. Deze stukken blijven in die vorm van kracht, zolang de ALV hierover geen ander besluit neemt.

De penningmeester benadrukt dat de cijfers die hij zojuist heeft getoond, exact dezelfde zijn als in de door de leden vastgestelde begroting. Wanneer dat nodig is, moet de vereniging opgebouwde buffers aanspreken. Er was over 2019 een negatief resultaat begroot van € 216.000. Het aan onderzoek bestede bedrag zou ten laste worden gebracht van de bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling. Nu het resultaat gunstiger is uitgekomen dan begroot, heeft het bestuur besloten af te zien van deze beoogde onttrekking.

De begroting voor 2020 gaat uit van een tekort van € 450.000.

De continuïteitsreserve is een anker om de vereniging overeind te houden, mochten de inkomsten plotseling wegvallen. Op basis van de kostenstructuur en een aantal onzekere factoren is in 2018/2019 besloten een continuïteitsreserve op te bouwen van minimaal € 750.000. Daaruit moeten alle lopende kosten gedurende een jaar kunnen worden betaald.

Naar het oordeel van de heer Van Schijndel ontbreekt het aan een goede onderbouwing van de bestemmingsreserves. Zijns inziens moet er niet worden opgepot.

De voorzitter zegt dat het bestuur die mening niet deelt. Integendeel, elke bestemmingsreserve is onderbouwd en te traceren. Activiteiten zijn gepland en daarvoor zijn financiële middelen bestemd. Waar mogelijk worden kansen te baat genomen om kosten te besparen. De continuïteitsreserve is ervoor om de vaste kosten gedurende een vol jaar te kunnen blijven betalen: huur, personeelskosten, abonnementen en andere aangegane verplichtingen en de geplande verenigingsactiviteiten. De kans dat er gedurende een heel jaar geen inkomsten zijn is niet groot, maar er is een veilig uitgangspunt gehanteerd. Overeenkomstig de begroting waren voor 2019 onderzoeksbudgetten beschikbaar van driemaal € 40.000 en eenmaal € 10.000. De PAR beoordeelt de ingediende aanvragen en heeft slechts twee projecten als subsidiewaardig aangemerkt. Dat is ook in de rapportages verantwoord.

De penningmeester benadrukt dat bestemmingsreserves gelden betreft die zijn geoormerkt voor specifieke doelen.

De heer Van Schijndel blijft erbij dat de jaarrekening onvoldoende is onderbouwd.

De heer Vermunt roept de leden op de jaarrekening te verwerpen. De voorzitter wijst erop dat de voor 2019 voorgenomen activiteiten voor de kernactiviteiten van de vereniging volgens planning zijn uitgevoerd en die activiteiten zijn financieel gedekt. Uiteraard wordt voldaan aan de wettelijke regels en richtlijnen. De accountant heeft de controle uitgevoerd en geconcludeerd dat de verantwoording voldoet aan de eisen. Er is dan ook geen enkele reden om de jaarrekening niet goed te keuren.

De heer Gouman refereert aan de toelichting op de begroting voor 2020, waarin is vermeld dat een bedrag van € 250.000 wordt onttrokken aan de bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling.

De heer Van Schijndel is niet tegen het onderscheid in kerntaken en bijbehorende activiteitenstromen, maar vindt dat meer accent moet worden gelegd op onderzoek.

De voorzitter zegt dat er mede op basis van signalen uit de vereniging voor is gekozen het onderzoeksbudget voor de jaren 2020, 2021 en 2022 te verdubbelen. Per jaar is totaal € 250.000 beschikbaar: driemaal een subsidie van maximaal € 40.000, één subsidie van maximaal € 120.000 en één subsidie van € 10.000. Hierop kan nader worden ingegaan in de ALV in november 2020.

De heer Van Ouwerkerk vraagt hoe de begroting tot stand komt.

De voorzitter licht toe dat er enkele belangrijke pijlers zijn: het strategische meerjarenbeleid, de realisering van het lopende jaarplan in het eerste halfjaar en de verwachtingen voor de komende tijd. Een en ander wordt vertaald naar een begroting voor het volgende jaar. Dit jaar zal dit proces mogelijk anders verlopen dan andere jaren, vanwege de effecten van de coronacrisis.

Voorafgaand aan de vergadering hebben de heren Van Run en Vermunt schriftelijke vragen ingediend.

Naar aanleiding van de oproep in de ALV op 16 november 2019 om gebruik te maken van de expertise van leden op het gebied van marketing en ledenwerving vraagt de heer Van Run de ledenwerving te concretiseren en een specifieke

begroting op te stellen voor de campagne in 2020/2021. Hij is bereid daarin assistentie te verlenen en heeft suggesties gedaan voor het inschakelen van een gespecialiseerd bureau.

De voorzitter merkt op dat de voorbereiding van een campagne is vertraagd door de coronacrisis, maar dat het bestuur voornemens is een gespecialiseerd bureau te betrekken. Suggesties van de heer Van Run zullen hierbij worden betrokken en het bestuur maakt graag gebruik van zijn aanbod.

In zijn brief benoemt de heer Vermunt een aantal aandachtspunten, waarvan hij er zojuist ook enkele ter vergadering heeft ingebracht. Onder meer stelt hij voor de kostenstructuur van SPF onder de loep te nemen.

De voorzitter zegt dat het bestuur vindt dat de Parkinson Vereniging zich zeker moet mengen in de strijd om het werven van fondsen, maar niet door zich af te zetten tegen SPF. Samen met enkele partners wil het bestuur de fondsenwerving professioneel en zorgvuldig neerzetten en donateurs interesseren voor de doelstelling, Parkinson de wereld uit. Hierop wordt verder ingegaan bij agendapunt 6.

Verder stelt de heer Vermunt voor een financiële commissie te installeren die de leden adviseert over het te voeren financiële beleid en de inzet van middelen. Daarnaast stelt hij voor een ledenraad in te stellen om meer zicht te krijgen op wat er leeft onder de leden en het aanwezige potentieel aan expertise en werkkraft beter te kunnen benutten.

De voorzitter zegt dat het bestuur dit ontraadt. Bestuur en bureau werken transparant en het bestuur legt daarover verantwoording af aan de leden. De omvang van de vereniging laat het toe dit rechtstreeks te doen. Tussenkost van een extra orgaan zou hieraan niets toevoegen en zelfs ten koste gaan van het democratisch gehalte in de vereniging. Voor het instellen van een ledenraad geldt hetzelfde: de omvang van de vereniging laat rechtstreeks contact tussen bestuur en leden toe. De vereniging telt zo'n 9.000 leden, van wie er zo'n 500 als vrijwilliger actief zijn in de vereniging. Voor diverse activiteiten wordt een beroep gedaan op de vrijwillige inzet van leden en een groot aantal leden is bereid een inzet te leveren. Voor veel leden blijkt dit echter op langere termijn niet vol te houden. De professionals van het bureau dragen zorg voor

continuïteit in de voortgang, de communicatie en de coördinatie van activiteiten, in samenwerking met de vrijwilligers.

De heer Oude Essink Nijhuis vindt dat moet worden uitgegaan van eigen kracht.

De voorzitter brengt de jaarstukken in stemming. De uitslag is als volgt:

Jaarverslag: 33 uitgebrachte stemmen: 30 stemmen voor, 0 stemmen tegen, 3 stemmen blanco

Jaarrekening: 34 uitgebrachte stemmen: 27 stemmen voor, 2 stemmen tegen, 5 stemmen blanco.

De voorzitter constateert dat de ALV het jaarverslag en de jaarrekening heeft goedgekeurd en daarmee tevens het bestuur décharge verleent voor het gevoerde beleid. De voorzitter dankt de leden voor het vertrouwen in het bestuur. Namens het bestuur uit hij waardering voor de wijze waarop het bureau uitvoering geeft aan de taken.

## **5. Voorstel benoeming nieuwe leden PAR**

De Parkinson Adviesraad (PAR) adviseert het bestuur over medische, zorg- en onderzoeksvraagstukken en over het toekennen van subsidies aan onderzoeksprojecten. De PAR bestaat uit een patiëntenkamer en een zorgprofessionalskamer. Voor de patiëntenkamer worden acht nieuwe leden voorgedragen, voor de zorgprofessionals kamer twee nieuwe leden. De voordracht en een beschrijving van de kandidaten is bij de vergaderstukken gevoegd.

De voorzitter brengt de voordrachten in stemming. De uitslag luidt:

Voordracht patiëntenkamer PAR: 36 uitgebrachte stemmen: 36 stemmen voor de voordracht.

Voordracht zorgprofessionalskamer: 37 uitgebrachte stemmen: 36 stemmen voor, 0 stemmen tegen, 1 stem blanco.

Daarmee zijn de kandidaten overeenkomstig voordracht benoemd.

De heer Van Run vraagt waar hij informatie kan vinden over de doelstellingen en werkwijze van de PAR. Mevrouw Aalderink zegt dat informatie op de verenigingswebsite staat. Zij zal de heer Van Run een informatiepakket zenden.

## **6. Stand van zaken Parkinson Vereniging**

### *6.a Bureau*

Mevrouw Aalderink geeft een toelichting. In 2019 is het strategisch meerjarenbeleidsplan vastgesteld en uitgewerkt in een jaarplan voor 2020. Activiteiten – waaronder het symposium in het kader van de Wereld Parkinson Dag – waren in voorbereiding toen de coronacrisis uitbrak. Van het ene op het andere moment viel alles stil. Het symposium moest worden afgezegd, Parkinson Cafés moesten worden geannuleerd. Om de bereikbaarheid van het bureau voor de leden te waarborgen waren er volgens rooster dagelijks enkele medewerkers aanwezig om telefoontjes en mailberichten van leden te beantwoorden. Leden werden uitgenodigd te laten weten hoe het hen verging en welke vragen of zorgen er leefden omtrent Covid-19, maar hiervan werd betrekkelijk weinig gebruikgemaakt. Wie niet op kantoor aanwezig moest zijn, werkte vanuit huis, met gebruik van digitale hulpmiddelen, zoals video-vergaderen. Een aantal taken was weggevallen, maar er kon uitvoering worden gegeven aan andere zaken, zoals het uitbrengen van Nieuwsflitsen en het Parkinson Magazine en het actualiseren van brochures. Ook werd onlangs een ledenpeiling gehouden over de ervaringen tijdens de coronacrisis. Op deze peiling – een aantal open vragen over de beleving van de gehele coronaperiode – hebben 700 mensen gereageerd. Na analyse worden de resultaten bekendgemaakt via de Nieuwsflits.

De stapsgewijze versoepeling van de coronamaatregelen maakt het hopelijk mogelijk om de activiteiten weer op te pakken, waaronder de Parkinson Cafés. Omdat het WPD-symposium in april niet kon doorgaan wordt overwogen een inhoudelijke activiteit te koppelen aan de ALV in november 2020.

### *6.b Verkenning alliantie*

De voorzitter vertelt dat het bestuur, vanuit de overtuiging dat men samen verder komt dan alleen, de mogelijkheden onderzoekt van een samenwerking met partijen met dezelfde missie en dezelfde inzichten als de Parkinson Vereniging. De wens zo'n alliantie te vormen is in lijn met het strategisch meerjarenbeleidsplan, onder de noemer 'Groot(s) bewegen, luid spreken.' Gezamenlijk kunnen partijen meer zichtbaar en aanwezig zijn in het veld en meer resultaat boeken in het Parkinson Offensief dan elk afzonderlijk.

Een overweging is ook dat grote donateurs/subsidiënten liever werken met een grote partij dan met een versnippering van kleine organisaties.

Er zijn gesprekken gestart voor een te vormen alliantie door de Parkinson Vereniging, Stichting Parkinson Nederland (SPN) en ParkinsonNet. De missie van deze partijen komt overeen en een krachtenbundeling zou sneller resultaat kunnen opleveren. Jorrit Hoff en Wilma van den Berg zijn als neuroloog/onderzoeker op persoonlijke titel bij het initiatief betrokken. Ook andere partijen kunnen aansluiten, mits de doelstellingen en uitgangspunten met betrekking tot aanpak, governance en integriteit worden onderschreven.

Het bestuur is overtuigd van de voordelen van samenwerking, maar hecht tegelijkertijd aan de zelfstandigheid en eigen identiteit van de Parkinson Vereniging. Het is goed denkbaar de focus van de vereniging te leggen op drie kerntaken, informatievoorziening, ontmoeting en belangenbehartiging, en de aandacht voor onderzoek en ontwikkeling, inclusief de fondsenwerving, te verplaatsen naar de alliantie. Het is de bedoeling in alliantieverband een nieuw fonds in het leven te roepen – eventueel een doorstart van het SPN – dat de fondsenwerving voor onderzoek professioneel en planmatig vormgeeft. De fondsen zouden kunnen worden toegewezen op basis van een gezamenlijk op te stellen onderzoeksagenda met prioriteitenstelling.

De gesprekken verlopen tot nu toe naar wens. De uitgangspunten worden breed gedragen en er is een gezamenlijk beeld van de alliantie als motor achter het Parkinson Offensief. Gezamenlijk hebben partijen een kwartiermaker aangesteld die onderzoekt hoe de alliantie vorm kan krijgen en hoe het fonds ingericht zou moeten worden – structuur, governance, processen om te komen tot een onderzoeksagenda, fondsenwerving, profiel van een directeur, etc. Deze kwartiermaker, Bert Kuipers, heeft een schat aan ervaring in de goeiedoelenwereld, beschikt over een groot netwerk en kent de weg naar en binnen de grote geldverstrekkers. Het is de bedoeling begin 2021 een 'launching event' te organiseren als startpunt voor de alliantie en het fonds.

De verkenning en het aanstellen van de kwartiermaker waren niet begroot, maar het bestuur is ervan overtuigd dat deze investering noodzakelijk is. De vorming van een nieuw fonds zal in de vorm van een business case moeten worden onderbouwd. De komende periode worden de leden actief geïnformeerd en het bestuur wil hierover in het najaar met de leden in gesprek, bijvoorbeeld in de

sfeer van de bijeenkomsten rond het strategisch meerjarenbeleidsplan. In de ALV in november 2020 zal een concreet plan worden gepresenteerd, vergezeld van een business case die kosten en rendementen onderbouwt.

#### *Reacties*

Enkele leden geven aan het uitgangspunt 'samen sterk' te onderschrijven.

De heer Van Geluk vraagt hoe het bestuur er tegenover staat om ook samenwerking te zoeken met buitenlandse groeperingen, zoals PACT en Ending Parkinson Disease. Ook de Parkinson Foundation en de Michael J. Fox Foundation worden in dit verband genoemd.

De voorzitter zegt dat het bestuur genoemde organisaties kent, maar de vorming van een alliantie stap voor stap wil benaderen. Het vraagt al de nodige inspanning om met drie Nederlandse partijen op één lijn te komen als het gaat om de randvoorwaarden, zoals een governancestructuur. Betrokkenheid van meer (internationale) partijen zou het proces in dit stadium bemoeilijken. De eerste verkenning is uitgemond in de kwartiermakersfase. Stap voor stap zal moeten worden gezien of er meer lijnen kunnen worden gelegd.

Mevrouw Robijn vraagt naar de benadering van de onderzoeksagenda.

Sommige onderzoeken hebben een lange looptijd, sommige zijn gericht op cure, andere op care. Daarin zal een goede balans moeten worden gezocht. Ook is een vraag welke rol de PAR daarin krijgt.

De voorzitter zegt dat het fonds moet worden ingericht volgens de regels van goed governance. Dat betekent onder meer dat aanvragen voor onderzoekssubsidies wetenschappelijk moeten zijn onderbouwd en dat een onafhankelijke beoordeling plaatsvindt. Ook het patiëntenperspectief moet (en zal) daarin worden bewaakt. Daar ligt primair een rol voor de Parkinson Vereniging.

Een van de leden vraagt of de bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling eigendom blijft van de Parkinson Vereniging of wordt overgeheveld naar het nieuwe fonds.

De voorzitter zegt dat de samenwerkende partijen hun eigenstandigheid behouden. De verwachting is dat de activiteiten op het gebied van fondsenwerving worden overgeheveld naar het nieuwe fonds, inclusief de medewerkers die daarmee zijn belast en het overeenkomstige deel van de begroting. Hoe moet worden omgegaan met de bestemmingsreserves zal moeten worden gezien. Dit wordt mogelijk een punt van onderhandeling.

De heer Van Run vraagt naar de reactie van SPF.

De voorzitter zegt dat SPF op de hoogte is gesteld en is uitgenodigd om deel te nemen aan de verkenning. Hierop is SPF niet ingegaan.

De heer Gouman veronderstelt dat er een selectie moet worden gemaakt in de onderwerpen voor de onderzoeksagenda.

De voorzitter bevestigt dat die discussie moet worden gevoerd. Ook de wetenschappelijke adviesraad zal daarin een rol hebben.

De heer Gouman constateert tot zijn spijt dat er geen gebruik is gemaakt van de expertise van leden met betrekking tot het vormen van een alliantie, waardoor het patiëntenperspectief hierin wordt gemist.

De voorzitter zegt dat het in dit type processen gebruikelijk is in kleine kring tot een eerste gedachtevorming te komen en de kring dan geleidelijk uit te breiden. Zoals aangegeven, wil het bestuur de komende tijd met de leden in gesprek gaan, bijvoorbeeld via regionale bijeenkomsten.

Mevrouw Overvest, bestuurslid, wijst erop dat drie personen met parkinson zitting hebben in het bestuur.

## **7. Rondvraag**

Mevrouw Robijn vraagt of het bestuur herkent dat er gedurende de coronacrisis minder contact mogelijk is met de neuroloog en andere zorgprofessionals dan wenselijk was.

De voorzitter heeft de indruk dat dit beeld diffuus is. Voor veel patiënten was die toegang tot de zorg er wel, zij het niet fysiek maar via beeldbellen, maar er waren ook situaties waarin die toegang te wensen overliet.

Mevrouw Robijn vraagt of er in het kader van Covid-19 een protocol is voor sporters met parkinson.

Mevrouw Aalderink zegt dat het bureau vanaf het begin van de lockdown een dossier heeft onderhouden op de verenigingswebsite met informatie over de corona-uitbraak, de maatregelen en andere wetenswaardigheden. Die informatie wordt voortdurend geactualiseerd. Ook de verruiming van maatregelen wordt hier vermeld. Het bureau werkt aan richtlijnen voor de Parkinson Cafés. Ook die komen op de website te staan. Mevrouw Aalderink gaat na of er een protocol is voor sporters en komt hier bij mevrouw Robijn op terug.

De heer Gouman merkt op dat het ledental al jaren schommelt rond de 9.000 leden, terwijl het aantal patiënten groeit. Hij vraagt of het bestuur hiervoor een verklaring heeft.

De voorzitter onderschrijft de waarneming van de heer Gouman, maar heeft hier geen verklaring voor.

Enkele leden complimenteren het bestuur en het bureau voor de wijze waarop deze online ALV is georganiseerd.

De voorzitter is content dat de ALV op deze manier kon worden georganiseerd, zodat er zonder kunstgrepen kan worden voldaan aan de eisen en voorschriften met betrekking tot het deponeren van de jaarrekening. Hij hoopt dat de volgende ALV op de gebruikelijke manier kan worden gehouden.

De heer Vroegop brengt in dat er vaak wordt gesproken van patiënten en pleit ervoor te spreken van 'mensen met parkinson'. De voorzitter onderschrijft dat van harte, maar sluit niet uit dat hij zich hieraan zelf ook weleens schuldig maakt.

De volgende ALV is gepland op 14 november 2020.

De voorzitter dankt de deelnemende leden voor de betrokkenheid en deelname en sluit de vergadering om 15.45 uur.

Aldus vastgesteld, met inachtneming van opmerkingen/wijzigingen.

De voorzitter

De secretaris

## B2 Conceptnotulen van de ALV van 14 november 2020

### Parkinson Vereniging Algemene Ledenvergadering

<b>Datum en tijd:</b>	14 november 2020, 10.00 – 12.30 uur Digitaal, via Online ALV	
<b>Deelnemers:</b>		
<b>Leden:</b>	52 stemgerechtigde leden volgens presentielijst, onder wie	
<b>bestuursleden:</b>	Jan Lantink	<i>voorzitter</i>
	Popko Muller	<i>penningmeester</i>
	Jan Jonker	<i>vicevoorzitter, secretaris</i>
	Henk Blaauw	
	Koen Gilissen	
	Marja Overvest	
	Raymond Ronkes	
<b>Bureau:</b>	Carla Aalderink	<i>directeur</i>
	Masja van het Hoofd	<i>beleidsmedewerker</i>
	Nynke de Monchy	<i>communicatiemedewerker, moderator</i>
	Jobien Wind	<i>beleidsmedewerker</i>
	Jolanda van der Velde	<i>fondsenwerver</i>
	Miriam Leenders	<i>activiteitenbegeleider</i>
	Lynda Robinson	<i>secretarieel administratief medewerker</i>
<b>Verslag:</b>	Ingrid Bakhuis	

#### 1. Opening

De voorzitter, de heer Lantink, opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom. Helaas is het Covid19-virus nog niet voldoende beteugeld om een fysieke vergadering te kunnen houden en moest worden besloten opnieuw online te vergaderen. Het bestuur is verheugd dat zich hiervoor 80 leden hebben aangemeld, van wie er ruim 50 zijn ingelogd.

Helaas is het technisch niet mogelijk dat de leden het woord voeren. Wel kunnen zij hun inbreng via de chat leveren, die de moderator dan samengevat zal verwoorden en die door het bestuur zo mogelijk direct, en anders achteraf schriftelijk, zullen worden beantwoord.

#### 2. Lezing Michiel Dirx in verband met uitreiking Hans Lakke prijs

Onderzoek door toegewijde toponderzoekers is noodzakelijk om parkinson de wereld uit te krijgen. Onlangs is Michiel Dirx aan de Radboud Universiteit cum laude gepromoveerd op onderzoek naar parkinson-tremoren. Hij geeft een korte presentatie van de resultaten. Een samenvatting van zijn promotie-onderzoek "Neural mechanisms of Parkinson's tremor" is beschikbaar op de website van de Parkinson Vereniging.

Na afloop van zijn presentatie ontvangt Michiel Dirx de Hans Lakke prijs uit handen van de voorzitter, in de vorm van een cheque van € 1.000.

#### 3. Mededelingen en ingekomen stukken

Er is een brief ingekomen van de heer Germeraad. De voorzitter loopt de brief puntsgewijs door.

- Suggesties met betrekking tot de schriftelijke communicatie, zoals lay-out-technische aanpassingen om cijfermateriaal beter leesbaar te maken en het verzoek om gebruikte afkortingen toe te lichten, zullen waar mogelijk worden toegepast.



- Het jaarlijkse symposium van de Parkinson Vereniging rondom Wereld Parkinson Dag (WPD) in april vervalt en in plaats daarvan wordt aangesloten bij het internationale parkinson-congres dat de IAPRD<sup>1</sup> in 2021 in Maastricht organiseert. De heer Germeraad vraagt of het voor veel leden niet een te grote opgave is om naar Maastricht te reizen en of het, gelet op de coronamaatregelen, verantwoord is zo'n congres te houden.

*De voorzitter licht toe dat het IAPRD-congres in 2021 in Nederland plaatsvindt, van 1 tot 4 mei. De keuze van de internationale organisatie is gevallen op het MECC in Maastricht. Het bestuur van de Parkinson Vereniging heeft gemeend dat het te veel zou worden daarnaast ook een evenement in april te organiseren.*

*Mevrouw Aalderink zegt dat er een speciale patiëntendag wordt georganiseerd als onderdeel van het IAPRD-congres. De organisatie heeft inmiddels op voorhand besloten deze in digitale vorm te houden.*

#### **4. Notulen algemene ledenvergadering d.d. 11 juni 2020**

De voorzitter brengt de vaststelling van de notulen in stemming. Deze worden met 47 stemmen voor en 4 stemmen blanco vastgesteld.

#### **5. Uitvoering beleid en activiteiten 2021**

##### *5.a Jaarplan 2021*

Het jaarplan is een uitwerking van het Meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023, "Groot(s) bewegen, luid spreken".

Noodgedwongen moest een aantal geplande activiteiten in 2020 worden opgeschort vanwege de coronacrisis, waaronder het WPD-symposium, cursusaanbod, de Parkinson Cafés en het project ledenwerving. Andere werkzaamheden gingen wel voort. Zo vergaderde de Parkinson Adviesraad (PAR) digitaal, verscheen het Parkinson Magazine volgens planning en is een aantal werkzaamheden versneld uitgevoerd, zoals het actualiseren van folders en brochures. Daarnaast hebben de medewerkers – grotendeels vanuit huis – onvoorziene werkzaamheden uitgevoerd op het gebied van de coronamaatregelen en de gevolgen daarvan.

<sup>1</sup> International Association of Parkinsonism and Related Disorders

Bij het opstellen van het jaarplan (en ook de begroting) is ervan uitgegaan dat de activiteiten in 2021 zonder belemmeringen (bijvoorbeeld van corona) in uitvoering kunnen worden genomen.

Ook is hierin nog geen rekening gehouden met een mogelijke vorming van een alliantie. Als een alliantie wordt gevormd, zullen het jaarplan en de begroting moeten worden aangepast en wordt een wijzigingsvoorstel voorgelegd aan de leden.

##### *Reacties*

- Spreek niet luid, maar vooral duidelijk.
- Voorkom een onderscheid in wij en zij.
- Er is een toenemende aandacht voor mantelzorgers. De Parkinson Vereniging moet een patiëntenvereniging blijven en zich primair richten op mensen met parkinson.

*In de beleving van de voorzitter is er niet onevenredig veel aandacht voor de mantelzorgers, maar komt hen een steun in de rug toe, omdat dit ook de mensen met parkinson ten goede komt.*

- Er is veel aandacht voor mensen met parkinson en hun partners, niet voor alleengaanden.

*De voorzitter merkt op dat die groep wel geregeld aan de orde is, maar hij erkent dat deze niet expliciet is genoemd.*

- Er is te reactief gereageerd op de coronacrisis. De vereniging zou flexibel, creatief en proactief moeten inspelen op veranderende omstandigheden, zoals mensen met parkinson dat ook moeten doen. Zo zijn de Parkinson Cafés te snel gesloten en is het onduidelijk wie daartoe het initiatief of de verantwoordelijkheid heeft genomen.

*De voorzitter wijst erop dat er ook mensen zijn die het prettig vinden dat de Parkinson Vereniging de verantwoordelijkheid neemt om de coronamaatregelen strak op te volgen.*

*Mevrouw Aalderink zegt dat in de vereniging wordt uitgegaan van eigen kracht. Het bureau biedt de Parkinson Cafés ondersteuning, waar nodig en gewenst, maar stuurt deze niet aan. De organisatoren van de Parkinson Cafés*

*hebben de vrijheid om op basis van eigen afwegingen te sluiten, door te gaan, dan wel alternatieven aan te bieden en zij hebben die vrijheid ook genomen.*

- Afgezien van het Parkinson Magazine hebben leden weinig van de vereniging gehoord tijdens de coronacrisis, terwijl veel mensen juist nu behoefte hebben aan contact en ondersteuning, bijvoorbeeld de mensen die vernemen dat zij nog langer moeten wachten op een DBS-operatie.  
*De voorzitter zegt dat bestuur en bureau nauw contact onderhouden met uiteenlopende organisaties, waaronder ook ziekenhuizen. Via die kanalen is vernomen dat de DBS-operaties naar verwachting begin 2021 weer van start kunnen gaan.*
- Waarom worden er geen modernere onderzoeksmethoden toegepast, met gebruikmaking van de Big Data?  
*De voorzitter zegt dat de Parkinson Vereniging zelf geen onderzoek uitvoert en zich ook niet mengt in de methoden die de onderzoekers hanteren. De Parkinson Vereniging stelt jaarlijks een bedrag voor onderzoeksprojecten beschikbaar en de Parkinson Adviesraad (PAR), bestaande uit een kamer van zorgprofessionals en een patiëntenkamer, beoordeelt de aanvragen.*
- Als het gaat om luid en duidelijk spreken is het voor de belangenbehartiging vooral van belang dat men aan de juiste tafels zit en op basis van kennis deelneemt aan het gesprek.  
*De voorzitter merkt op dat dit precies wordt bedoeld met het motto 'groot(s) bewegen, luid spreken'. Door zich te laten zien en te presenteren, kan de Parkinson Vereniging haar invloed laten gelden bij partijen die er in de parkinsonwereld toe doen. Naarmate de achterban groter wordt, zal die stem luider klinken en kunnen netwerken worden verstevigd.*  
*Mevrouw Wind – belangenbehartiger namens en beleidsmedewerker bij de vereniging – roept de leden op vragen, knelpunten en ervaringen te blijven melden bij het bureau, zodat die in de belangenbehartiging kunnen worden meegenomen.*

- Wat houdt de subsidieronde Jong & Parkinson in?  
*Mevrouw Aalderink licht toe dat initiatieven om activiteiten te ontwikkelen voor en samen met jonge mensen met parkinson niet veel weerklank vonden. Daarom is de aanpak omgedraaid en wil de vereniging diverse lokale en regionale initiatieven ondersteunen. Ook zijn er regionale en lokale initiatieven op het gebied van sport. De Parkinson Vereniging heeft daar geen rechtstreekse bemoeienis mee, maar roept initiatiefnemers wel op de activiteiten te melden, zodat die via de website vindbaar kunnen worden gemaakt.*
- Het ambassadeurschap van Ernst Daniël Smid legt Parkinson2Beat geen windeieren. Kan de Parkinson Vereniging geen bekende Nederlanders vragen ambassadeur te worden om de donaties een boost te geven?
- Wellicht kunnen er ook regionale ambassadeurs worden geworven.  
*De voorzitter zegt dat er in het verleden bekende gezichten met parkinson zijn ingeschakeld. Het bleek echter lastig voor hen de daarvoor benodigde energie langere tijd op te brengen. De gedachte is dat de alliantie nieuwe mogelijkheden biedt om meer substantieel geld te werven voor onderzoek. Daarbij is het zinvol de mogelijkheden van een ambassadeurschap opnieuw te bezien. Met zowel Ernst Daniël Smid als Rob de Nijs wordt in dat verband contact onderhouden.*
- Is er contact of samenwerking met andere patiëntenverenigingen voor hersen gerelateerde aandoeningen?  
*De Parkinson Vereniging is lid van de Nederlandse Patiënten Federatie, maar onderhoudt ook bilaterale contacten. Zo wordt er voor bepaalde onderwerpen samen opgetrokken met de MS Vereniging.*
- Er is een plan gemaakt om de vereniging te laten groeien naar 17.500 leden. Is het plan in te zien?  
*Mevrouw Aalderink zegt dat een breed samengestelde projectgroep aan het plan werkt. Op een oproep onder de leden in de projectgroep te participeren, hebben twee leden gereageerd. Het plan is nog niet gereed. Naar verwachting kan dit begin 2021 worden gedeeld.*

- Is het niet beter het jaarplan en de begroting te beoordelen, nadat kennis is genomen van de toelichting op vormen van een alliantie?  
*De voorzitter zegt dat een mogelijke totstandkoming van een alliantie in het jaarplan en de begroting buiten beschouwing zijn gelaten. Deze stukken kunnen dus worden vastgesteld, ongeacht het verloop van die gesprekken. Bij vorming van een alliantie zal een aangepast jaarplan met begroting aan de leden worden voorgelegd. In een alliantie zal de Parkinson Vereniging eerste aanspreekpunt blijven voor onze drie kerntaken informatievoorziening, bewustwording en kennisoverdracht, belangenbehartiging en elkaar ontmoeten. We zullen als de 'voordeur' fungeren voor gevalideerde informatie, onder andere over wetenschappelijk onderzoek. Voorwaarde is dat daarvoor middelen beschikbaar worden gesteld uit het nieuw te vormen fonds.*

De voorzitter brengt het jaarplan in stemming.

Dit wordt met 46 stemmen voor en 4 stemmen blanco vastgesteld.

Mevrouw A Campo heeft laten weten de vergadering te verlaten, omdat de leden slechts een inbreng hebben via de chat, en dat haars inziens geen recht doet aan de verenigingsdemocratie.

*De voorzitter neemt hier met treurnis kennis van en spreekt de hoop uit dat de volgende algemene ledenvergadering fysiek kan plaatsvinden. Overigens zijn er ook leden die een online vergadering juist op prijs stellen, omdat dit een vermoeiende reis bespaart en/of omdat het niet iedereen gegeven is een zegje in het openbaar te doen.*

#### 5.b Begroting 2021

De penningmeester, de heer Muller, geeft een toelichting op de begroting. Daartoe toont hij overzichten, waarin de begroting 2020, de realisatie tot en met 11 november 2020 en de begroting 2021 zijn weergegeven. Zoals gezegd, is de begroting gebaseerd op een situatie waarin er geen belemmeringen zijn van Covid19 en deelname aan een alliantie buiten beschouwing is gelaten. Contributies en donaties zijn de belangrijkste inkomstenbronnen voor de vereniging. Aan een voorgenomen project ledenwerving, met het doel het ledental in drie jaar tijd te verdubbelen, kon in 2020 nog geen uitvoering worden

gegeven, vanwege de corona-uitbraak. Onlangs zijn de voorbereidingen voor dit project alsnog gestart. De middelen die hiervoor in de begroting voor 2020 waren gereserveerd, worden doorgeschoven naar 2021. Vanwege de vertraging zijn de inkomsten uit contributies op hetzelfde niveau begroot als in 2020. In 2020 is onverwacht een niet-projectgebonden donatie van € 100.000 ontvangen, waardoor de realisatie de begroting heeft overtroffen. Omdat dit een eenmalige donatie was, is deze post op hetzelfde niveau begroot als voor 2020. Gelet op de dalende trend is voor de inkomsten uit nalatenschappen een voorzichtige schatting gemaakt en is de begroting op dat punt verlaagd van € 300.000 naar € 200.000.

Omdat een aantal activiteiten in 2020 niet in uitvoering kon worden genomen, zijn de inkomsten daaruit lager uitgekomen dan begroot, evenals de kosten. Dit is onder meer het geval voor de Parkinson Cafés, de Parkinson Academie en de informatievoorziening. Ervan uitgaande dat de activiteiten in 2021 kunnen worden hervat, zijn deze posten op hetzelfde niveau begroot als voor 2020. Eerder heeft de ALV zich ervoor uitgesproken beschikbare middelen niet op te potten, maar te besteden aan de doelen van de vereniging. Voor 2020 was een tekort van € 453.000 begroot, maar naar verwachting komt dit tekort uit op ongeveer € 135.000. Voor 2021 is het verwachte tekort € 384.000. De begrotings-tekorten in 2020 en 2021 kunnen worden gefinancierd uit het eigen vermogen, dat op 31 december 2019 € 2,14 miljoen bedroeg. Eind 2021 resteert dan een eigen vermogen van € 1,62 miljoen, inclusief de (gedaalde) continuïteitsreserve, dan ter grootte van € 7.....

#### Reacties

- Moet een vereniging geen kascontrolecommissie hebben?  
*De heer Muller licht toe dat een kascontrolecommissie niet verplicht is. Verenigingen kunnen hierin een eigen keuze maken. De Parkinson Vereniging heeft de controle in handen gegeven van een extern accountant, die niet alleen de boeken controleert, maar ook beoordeelt of wordt voldaan aan de statutaire bepalingen, onder meer met betrekking tot de besluitvorming. In die zin voert een accountant een bredere controle uit dan een kascommissie.*

- Ondanks de corona-uitbraak, zijn er allerlei mogelijkheden om ledenwerving vorm te geven, zoals advertenties, online activiteiten en dergelijke. Waarom is dat niet gebeurd?

*De heer Muller zegt dat de corona-uitbraak een grote impact had op een aantal andere activiteiten, zodat is besloten het project ledenwerving uit te stellen.*

*De voorzitter voegt daaraan toe dat de digitale dimensie zeker vorm zal moeten krijgen.*

De voorzitter brengt de begroting 2021 in stemming.

Er worden nu 52 stemmen uitgebracht, waarvan:

41 stemmen voor, 3 stemmen tegen en 8 stemmen blanco.

De voorzitter concludeert dat de ALV de begroting heeft goedgekeurd.

### **Intermezzo - Victor Mids**

Voor het symposium op Wereld Parkinson Dag in april was Victor Mids – arts en illusionist en bekend van het televisieprogramma Mindf\*ck – gecontracteerd. Omdat het evenement werd geannuleerd, is dit optreden verschoven naar deze ALV. Victor Mids laat de deelnemers ervaren hoe de hersenen en zintuigen zijn te beïnvloeden en hoe men daarmee zijn voordeel kan doen in het dagelijks leven.

### *5.c Begroting 2021 (vervolg)*

Tijdens het optreden van Victor Mids is gebleken dat een aantal vragen over de begroting niet tot de studio is doorgedrongen. Deze worden alsnog behandeld.

- Er is een project ledenwerving gestart met de doelstelling het ledental te verhogen van 9.000 naar 17.500. In de begroting vertaalt zich dit niet in hogere inkomsten uit contributies. Hier spreekt weinig ambitie uit.  
*De voorzitter zegt dat er voorzichtigheidshalve nog geen rekening is gehouden met een aanwas van leden in 2021. Kosten (voor ledenwerving) gaan hier voor de baten (extra contributie van nieuwe leden). Daarnaast merkt hij op dat niet is uitgesloten dat er op enig moment moet worden gedacht over een (lichte) contributieverhoging omdat er al jaren geen inflatie meer is meegenomen. Mevrouw Aalderink bevestigt dat het project ledenwerving, dat zoals gezegd met een jaar is vertraagd, nog niet direct zal leiden tot een verhoging van de*

*inkomsten in 2021. De ervaring leert dat een ledenwerfactie niet onmiddellijk effect heeft. Naar verwachting zal de actie in 2021 pas in 2022 substantieel hogere inkomsten opleveren.*

- Er is nog geen alliantie, maar in de kolom realisatie 2020 staat hiervoor wel een bedrag vermeld van € 19.000.  
*De voorzitter licht toe dat er voor het overleg over een alliantie gezamenlijk kosten zijn gemaakt, waaronder vergaderkosten. Verder is een kwartiermaker ingeschakeld die verschillende scenario's onderzoekt en is er geïnvesteerd in een gezamenlijke onderzoeksagenda.*
- Waarom blijven de kosten van de kantoorautomatisering zo hoog? Automatiseringskosten van € 5 per lid per jaar lijken niet proportioneel.  
*De heer Muller zegt dat deze kosten niet alleen de aanschaf van toepassingen betreffen, maar ook en vooral onderhoud, vernieuwing en instandhouding van bestaande toepassingen, met inbegrip van aanpassingen aan gewijzigde wet- en regelgeving.*  
*De voorzitter vindt het een interessante gedachte om kosten te vertalen in kengetallen.*
- Hoe wordt de ledenwerving gefinancierd?  
*De heer Muller licht toe dat er voor het project ledenwerving een bedrag van € 50.000 uit de lopende middelen is gereserveerd in de begroting 2020. Deze post is in 2020 hoegenaamd niet benut en wordt doorgeschoven naar 2021.*
- Het is jammer dat de stukken die ter vergadering worden getoond, anders zijn dan de stukken die zijn toegestuurd. Zo is het lastig vergelijken en heeft de voorbereiding weinig zin.  
*De heer Muller legt uit dat moet worden voldaan aan de statutaire verplichting de stukken ten minste 14 dagen voorafgaand aan de vergadering beschikbaar te stellen. Nadien zijn de financiële gegevens geactualiseerd om de leden de laatste stand te kunnen presenteren.*

- In een paar jaar tijd is de post inkomsten uit nalatenschappen sterk teruggevallen. Die terugval is groter dan de begrote bedragen voor de posten informatievoorziening en ontmoeting tezamen. Is het niet raadzaam een onderzoek in te stellen naar de oorzaken van deze daling sinds 2015?  
*De heer Muller onderstreept dat het van groot belang is te kijken hoe de inkomsten uit nalatenschappen op een hoger peil kunnen worden gebracht. Dit is ook onderwerp van bespreking in het licht van de alliantie. Daarop zou hij op dit moment niet willen vooruitlopen.*
- Het meerjarenplan en de begroting verdienen een betere duiding van activiteiten en kosten.  
*De voorzitter zet uiteen dat jaarplannen een uitwerking zijn van het meerjarenbeleid. Daarin wordt aangegeven met welke activiteiten het beleid vorm krijgt en in de bijbehorende begroting worden die activiteiten vertaald in geld. De voorzitter neemt zich ter harte dat de vraagsteller dit kennelijk niet voldoende duidelijk vindt.*
- Kan de overhead niet omlaag? Deze ligt op circa 60%.  
*De voorzitter veronderstelt dat dit een definitiekwestie is. Zijns inziens is de overhead heel bescheiden en worden de middelen besteed aan informatievoorziening, ontmoeting, belangenbehartiging en onderzoek. Activiteiten die de vereniging uitvoert, zijn onderdeel van het primaire proces van deze organisatie, maar voorstelbaar is dat die activiteiten in organisaties met andere primaire processen als overhead worden beschouwd.*

## **6. Stand van zaken Parkinson Alliantie**

Hersen gerelateerde ziekten zijn zeer complex en vereisen veel onderzoek. Het streven van de Parkinson Vereniging is dat onderzoek naar de ziekte van Parkinson een groter aandeel in het totale onderzoeksveld toebedeeld krijgt. Dat vereist meer investering, zowel in geld als in aandacht en interesse. De gedachte is dat krachtenbundeling via een samenwerkingsverband daaraan een bijdrage kan leveren. De inrichting van een gezamenlijk professioneel fonds maakt het gemakkelijker meer geld aan te trekken.

Voor het bestuur van de Parkinson Vereniging waren deze overwegingen ruim een jaar geleden aanleiding om met de Stichting Parkinson Nederland (SPN) en ParkinsonNet, het netwerk van zorgverleners op het terrein van parkinson, in gesprek te gaan over een mogelijke vorming van een alliantie. Een aantal neurologen en onderzoekers hebben zich hierbij vooralsnog op persoonlijke titel aangesloten.

De gesprekken verlopen naar wens en de hoop is erop gevestigd op korte termijn een convenant te kunnen sluiten, waarin partijen verklaren voornemens te zijn de Parkinson Alliantie Nederland te vormen. Daarna worden dan afspraken vastgelegd over de relatie tussen alliantie en fonds, de verhouding van de deelnemende partners tot het fonds en tot elkaar, bestuursvorm, etc.

Het bestuur van de Parkinson Vereniging hecht eraan deze samenwerking aan te gaan, mits de belangen van de Parkinson Vereniging en haar leden zijn gewaarborgd. Belangrijke voorwaarden die de Parkinson Vereniging stelt aan deelname zijn:

- Een nieuw en professioneel fonds dat de steun heeft van de 'top' van de wetenschappers die zich met parkinson bezighouden en dat gestoeld is op een gezamenlijke onderzoeksagenda.
- Bij vorming van een gezamenlijk fonds staakt de Parkinson Vereniging de eigen fondsenwerving. Die inkomstenderving moet worden gecompenseerd door een jaarlijkse bijdrage uit het nieuwe fonds.
- Waarborgen van het patiëntenperspectief in de onderzoeksagenda, zoals dat nu ook gebeurt met de inbreng van patiënten in de Parkinson Adviesraad.
- Beschikbaarheid en betrokkenheid van patiëntonderzoekers.
- Een gedegen governancestructuur.

De verwachting is dat er de komende periode stappen gezet kunnen worden en dat er medio december concrete plannen liggen die in de periode tot medio februari met de leden kunnen worden besproken, al of niet in fysieke bijeenkomsten. De finale besluitvorming vindt bij voorkeur plaats in maart 2021. Hiervoor wordt dan een extra ALV belegd.

Maatstaf voor het besluit een alliantie te vormen en daarin te investeren, is of de inspanningen mensen met parkinson ten goede komen, in termen van betere zorg, betere medicatie en – uiteindelijk – oplossingen in de strijd tegen de ziekte van Parkinson.

Groot(s) bewegen vergt lef, maar ook de bereidheid een deel van de eigen middelen beschikbaar te stellen om een vliegwiel in beweging te brengen en zo meer geld te genereren voor onderzoek. Het bestuur is ervan overtuigd dat dit de juiste weg is.

Mochten de gesprekken onverhoopt niet leiden tot een besluit een alliantie te vormen, dan moet worden teruggevallen op een plan B, wat betekent dat moet worden gewerkt aan de teruglopende inkomsten uit donaties en nalatenschappen.

#### *Reacties*

- Via de chat geven diverse leden aan samenwerking toe te juichen.
- Wat is het precieze doel van het vormen van een alliantie?  
*De voorzitter zegt dat het doel is versnippering te voorkomen en de krachten te bundelen. Gezamenlijk kunnen partijen meer massa maken en een zwaardere stem laten horen. Grote subsidiërende organisaties als ZonMw en de goede-doelenloterijen hebben een uitgesproken voorkeur voor contact en overleg met één aanspreekpunt die de belangen van diverse groepen in een bepaald onderzoeksveld vertegenwoordigt. Daar liggen kansen.*
- Wat is de rol van SPF (Stichting Parkinson Fonds)?  
*De SPF is tot op heden niet ingegaan op uitnodigingen deel te nemen aan de besprekingen.*
- Patiëntonderzoekers zijn terzijde genoemd. Wat zijn de plannen?  
*De voorzitter zegt dat de rol van patiëntonderzoekers niet verandert. Door training en begeleiding blijft de Parkinson Vereniging patiëntonderzoekers toerusten voor hun deelname aan onderzoek.*

- Kunnen andere organisaties, zoals de Hersenstichting, aansluiten bij de alliantie?

*In de besprekingen over de alliantie en de governancestructuur is aan de orde geweest of de Parkinson Alliantie niet zou moeten aansluiten bij de Hersenstichting. Een nadeel daarvan zou echter zijn dat parkinson in de schaduw komt te staan van onderzoek naar de 'grotere' ziekten, zoals alzheimer. We streven wel goede samenwerking met de Hersenstichting na.*

De voorzitter zegt toe de leden op de hoogte te zullen houden van het vervolg.

#### **7. Voordracht herbenoeming bestuursleden**

De eerste bestuurstermijn van zowel mevrouw Overvest als de heer Blaauw loopt af en zij hebben zich beiden herkiesbaar gesteld. Beiden maken deel uit van het contingent bestuursleden met parkinson.

Mevrouw Overvest zegt dat zij haar eerste bestuursperiode als interessant en boeiend heeft ervaren. Zij heeft er voldoening aan beleefd mee te denken over het strategisch beleidsplan. Ook de komende periode, met de besluitvorming over de alliantie en het vervolg daarop, belooft een bijzondere episode in de geschiedenis van de vereniging te worden, waaraan zij – inmiddels als ervaren bestuurslid – graag blijft bijdragen.

Een belangrijke drijfveer van de heer Blaauw is het bewaken van het patiëntenperspectief. De vereniging bevindt zich in woelig vaarwater en het is belangrijk ontwikkelingen te vertalen naar de belangen van de leden; de Parkinson Vereniging is immers in de eerste plaats een ledenvereniging. Vanuit die invalshoek hoopt de heer Blaauw zijn bestuurslidmaatschap te vervolgen.

De voorzitter brengt achtereenvolgens de voordracht van mevrouw Overvest en van de heer Blaauw in stemming. Beiden worden unaniem herkozen. De voorzitter feliciteert mevrouw Overvest en de heer Blaauw met hun herbenoeming. Hij is content dat het bestuur in de huidige vorm kan voortgaan.

## **8. Sluiting**

Naar verwachting zal er in maart 2021 een extra ALV worden belegd voor de finale besluitvorming over de alliantie. De volgende reguliere ALV is gepland op 19 juni 2021.

De voorzitter wenst ieder alle goeds toe en sluit de vergadering om 12.30 uur.

Aldus vastgesteld, met inachtneming van opmerkingen/wijzigingen.

De voorzitter

De secretaris

## B3 Nevenfuncties bestuursleden per ultimo 2020

### **Jan Lantink, voorzitter**

Zelfstandig professional/ondernemer Atlantink Interim Management BV.

Daarbinnen:

- Moya Consultancy: coach/consultant
- Smart4All People BV (detachering monteurs voor slimme meters):  
DGA/commissaris
- Denny Ventures BV (energie data platform): DGA/dir. business development

### **Jan Jonker, vicevoorzitter en penningmeester**

- Lid Raad van Commissarissen (RvC) van SOM en bijbehorende vennootschappen te de Meern
- Vicevoorzitter RvC van Onderling Verzekerd U.A. te Vleuten
- DGA van Foresquires B.V.
- Directeur van Lutron H2A B.V., Hershey NL B.V. en LAM Research B.V. en bijbehorende vennootschappen

### **Popko Muller, penningmeester**

- Consulent Ondernemersklankbord (OKB)
- De Zonnebloem, verzorgen van financiële workshops
- Eigenaar Denneboom Consultancy BV

### **Marja Overvest, bestuurslid**

Geen nevenfuncties

### **Henk Blaauw, bestuurslid**

Bestuurslid Stichting de IJssellinie in Olst

### **Koen Gilissen, bestuurslid**

- Bestuurslid Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen V&VN
- Beoordelaar accreditatiecommissie Kwaliteitsregister V&VN

### **Raymond Ronkes, bestuurslid**

- Bestuurder Squarre Consultancy BV (in liquidatie)
- Lid Raad van Toezicht Zin in Utrecht (Centrum voor levensvragen)



## Colofon

Parkinson Vereniging  
Postbus 46  
3980 CA Bunnik

Bezoekadres:  
Kosterijland 12  
3981 AJ Bunnik

☎ 030 65 61 369

✉ [info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)

🌐 [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

📘 [www.facebook.com/parkinsonvereniging](https://www.facebook.com/parkinsonvereniging)

📺 [https://twitter.com/Parkinson\\_NL](https://twitter.com/Parkinson_NL)

Bunnik, mei 2021



Parkinsonismen  
Vereniging