

*Samen staan
we sterker!*

Jaarplan 2023



PARKINSONISME
VERENIGING

Inhoud

Inhoud	2
Voorwoord van de voorzitter	3
Kernactiviteiten	4
Samenwerken	7
Financiën	9

Voorwoord van de voorzitter

Parkinson(isme) de wereld uit is ons ultieme doel.

De Parkinson Vereniging droomt van een wereld zonder de ziekte van Parkinson of parkinsonismen. Totdat deze droom gerealiseerd is, ondersteunt de Parkinson Vereniging mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme zodat zij zich gezond blijven voelen en actief mee doen in hun sociale en maatschappelijke leven en zo regie blijven houden op hun leven.

Dat doen we d.m.v. onze vier pijlers: informatievoorziening, belangenbehartiging, patiëntinbreng bij onderzoek en elkaar ontmoeten. Geen van deze pijlers is op zich belangrijker dan de andere. Ook al is het zo dat ieder van ons, en dat varieert ook door de tijd, soms een pijler extra waardeert, omdat het op dat moment actueel of opportuun is voor hem of haar. Wel wil ik de stelling verdedigen dat voor al onze pijlers geldt dat samenwerken met partners de kwaliteit en het effect van onze pijlers vergroot. Hierbij vinden wij cruciaal dat wat we in samenwerking stoppen dubbel en dwars weer terug komt in meer effect voor onze leden en voor mensen met parkinson(isme).

Binnen Parkinsonalliantie Nederland treffen we onze primaire samenwerkingspartners ParkinsonNet, ParkinsonNL en Dutch Parkinson Scientists. Ook met de beroepsgroepen zoals parkinson verpleegkundigen en fysiotherapeuten die verbonden zijn aan de alliantie werken we goed samen. Nog maar ruim een jaar na de oprichting van de alliantie kunnen we al zeggen dat we elkaar heel makkelijk en goed kunnen vinden.

Samenwerken betekent dat naast onze leden ook onze partners op ons moeten kunnen rekenen. In de eerste plaats door de activiteiten die we ons voornemen voor onze leden heel goed uit te voeren. Daarnaast door samen op te trekken in goede afstemming op de dossiers waar we elkaar kunnen versterken. Net als in een teamsport word je sterker en beter door je aan elkaar op te trekken. Zo bezie

ik ook onze partners in de parkinsonalliantie. Teamspelers waar we ons aan optrekken (en zij aan ons) om het beste te doen voor mensen met parkinson(isme).

Aldus zet de Parkinson Vereniging zich in om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen. Door krachten en ervaringen te bundelen ondersteunen we mensen met parkinson(isme), hun naasten en de mantelzorgers om met hun fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan. Voor de Parkinson Vereniging staan veerkracht en een zinvol leven centraal. We vormen een moderne en actieve community waar iedereen kan vinden wat hij/zij nodig heeft om kwaliteit van leven zo veel mogelijk te behouden.

Gelukkig kan 'samen' ook weer veel meer fysiek in plaats van ieder vanachter het eigen beeldscherm. Hopelijk ontmoeten we elkaar in 2023 weer vaker in de Parkinson Cafés, bij cursussen van de Parkinson Academie en natuurlijk ook bij onze ALV's.

Namens het bestuur
Jan Lantink, voorzitter



Kernactiviteiten

Ervaringsdeskundigheid van mensen met de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme en hun naasten is het grootste kapitaal van de Parkinson Vereniging. De kracht van de ervaringsdeskundigen wordt gekoesterd en ten volle benut in de uitvoering van de kerntaken van de vereniging.

Via de Parkinson Vereniging kan iedereen vertrouwen op actuele, betrouwbare en complete informatie over de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen. Mensen met parkinson(isme) en hun naasten ontmoeten elkaar bij de Parkinson Vereniging bijvoorbeeld bij Parkinson Cafés, delen hun ervaringen en vinden hier kracht, met en bij elkaar. De vereniging behartigt de belangen van mensen met parkinson(isme), bijvoorbeeld in de zorg, sterkt hen om voor zichzelf op te komen en regie te houden over hun leven en het ziekteproces daarbinnen. Mensen met parkinson(isme) kunnen zich via de vereniging uitspreken over het prioriteren en het uitvoeren van onderzoek.

Op het gebied van onze kernactiviteiten nemen we ons in 2023 het volgende voor:

Informatievoorziening

Informatievoorziening is en blijft een belangrijke kerntaak van de Parkinson Vereniging. Door informatievoorziening anders te organiseren kan deze nog actueler, vollediger en betrouwbaarder worden gemaakt. Dit doen we in samenwerking met zorgprofessionals, onderzoekers en overige belanghebbenden. Bij informatievoorziening gaat het enerzijds om kennis en informatie ontwikkeld door professionals, anderzijds om kennis die ontstaat in het leven met parkinson of een atypisch parkinsonisme



(ervaringskennis). Beide typen kennis bieden we op een laagdrempelige manier aan, primair voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. In 2023 wordt verder verkend hoe de informatievoorziening met de alliantiepartners vorm krijgt. We denken na over een gezamenlijke parkinson-**kennisbank** waar het informatieportaal van iedere alliantiepartner op aansluit. Ook onderzoeken we de mogelijkheden om met de alliantiepartners een gezamenlijk **Parkinson Magazine** te ontwikkelen. Tegelijkertijd wordt in 2023 de **website** van de Parkinson Vereniging verder uitgebreid en herzien met informatie over parkinson(ismen) en de behandeling daarvan.

Elkaar ontmoeten

Het **activiteitsaanbod** met Parkinson Cafés, Yoppers Grand Cafés, workshops, cursussen en informatiedagen voor mensen met parkinson(isme), naasten en andere belangstellenden wordt uitgebreid. Hierbij is maatwerk in ontmoetingen de norm. Deze ontmoetingen bieden mensen met parkinson(isme) en hun naasten de mogelijkheid om hun levensvragen met elkaar te bespreken en ervaringen uit te wisselen. Met extra aandacht voor **diversiteit** worden nieuwe activiteiten ontwikkeld voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond en laaggeletterden. Er wordt een nieuw netwerk van vrijwilligers opgezet die persoonlijke hulp bieden aan wie dat nodig hebben.

In het kader van dit project worden animaties en brochures in verschillende talen ontwikkeld.

Vanwege het onmiskenbare belang van bewegen voor mensen met parkinson(isme), wordt de **beweegzoeker** op de website van de Parkinson Vereniging verbeterd. Daardoor kunnen mensen met parkinson(isme) in de eigen regio eenvoudig een sport-/beweegactiviteit vinden.



Met de **PV-app** kunnen de leden in de parkinsoncommunity laagdrempelig en eenvoudig contact leggen met elkaar. De PV-app biedt een vertrouwelijke omgeving waar de meerderheid van de bezoekers parkinson(isme) heeft dan wel een naaste heeft met deze ziekte. De online parkinsoncommunity gaan we proactiever onder de aandacht brengen van onze leden. Hiermee trekken we ook nieuwe leden aan. Daarnaast gebruiken we de PV-app om te weten te komen wat er leeft en speelt onder de leden en hun naasten.



Belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging is de spreekbuis van en voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Binnen en buiten de parkinsonalliantie trekken we samen op met partners om beleidsveranderingen te realiseren ten behoeve van onze doelgroep. Enerzijds gaat dit om preventie: het voorkomen van parkinson(isme) met lobby tegen de toelating van **pesticiden** op de Europese markt die (mede) parkinson veroorzaken. Anderzijds gaat het om het realiseren van **goede zorg** voor mensen met parkinson(isme). Hierbij laten we onze stem horen. We zorgen voor meer aandacht voor mensen met parkinson(isme) waar het gaat over medicatietekorten, leefstijl, het Integraal Zorgakkoord en de aanpassing van het Geneesmiddelenvergoedingssysteem. Daarbij is de Parkinson Vereniging blijvend actief bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor passende zorg voor mensen met parkinson(isme). We nemen hierin het voortouw om samen met zorgverleners ervoor te zorgen dat overal in Nederland mensen met parkinson(isme) de best mogelijke zorg krijgen.

Patiëntparticipatie in onderzoek

Met de komst van de parkinsonalliantie heeft een herstructurering plaats-gevonden van activiteiten die gerelateerd zijn aan onderzoek met de bedoeling meer en beter onderzoek naar parkinson(isme) te entameren en te financieren. Patiëntparticipatie in onderzoek vanuit de Parkinson Vereniging is daarmee over de hele linie versterkt. In 2023 wordt extra aandacht besteed aan de mankracht en ondersteuning ten behoeve van deze patiëntparticipatie.

Naast de **werving** van nieuwe vrijwilligers omvat dit onder andere het optimaliseren van het **beoordelingsproces** door leden van de Parkinson Vereniging in de adviesraden van ParkinsonNL. Ook leveren leden van de Parkinson Vereniging een bijdrage aan een update van de **onderzoeksagenda** van de parkinsonalliantie en het uitbreiden van de **informatievoorziening over patiëntonderzoekers** naar leden en onderzoekers. In 2023 ontwikkelen we een systeem voor **vergoeding** voor participatie en dragen we bij aan de ontwikkeling van **wetenschapsvideo's**. Daarnaast zullen ook in 2023 leden van de Parkinson Vereniging '**op de koffie gaan bij parkinsononderzoekers**'. Wij maken **wetenschapsnieuws** op een toegankelijke wijze beschikbaar voor iedereen die hier in geïnteresseerd is en **stimuleren** parkinsononderzoek.



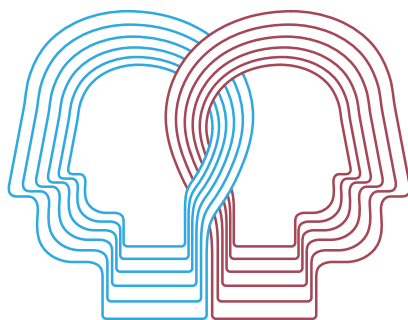
Samenwerken

De Parkinson Vereniging wil optimaal samenwerken met alle mogelijke partijen om de grootste en snelste stappen te zetten om parkinson de wereld uit te helpen. Tot dat gerealiseerd is, zet de Parkinson Vereniging zich in voor de beste zorg aan mensen met parkinson(isme) en hun naasten.

Externe samenwerking

In 2023 wil de Parkinson Vereniging de samenwerking met de externe partners verder optimaliseren. Namens mensen met parkinson(isme) en hun naasten is de Parkinson Vereniging medeoprichter van de parkinsonalliantie. Wij vergroten de zeggingskracht van mensen met parkinson(isme) bij alle activiteiten van de **alliantiepartners**.

De vereniging Dutch Parkinson Scientists heeft patiëntonderzoekers nodig om mee te denken, variërend van agendering en opzet tot uitvoering en implementatie van onderzoek. ParkinsonNet heeft de inbreng van ervaringsdeskundigen nodig om hun parkinsonzorg te kunnen blijven ontwikkelen. Tot slot heeft ParkinsonNL bij haar fondsenwervingsactiviteiten de Parkinson Vereniging nodig om te horen wat er nodig is voor een optimale kwaliteit van



leven en uiteindelijk om parkinson(isme) te stoppen. Wederkerig realiseert de Parkinson Vereniging zich hoe ontzettend belangrijk alle alliantiepartners zijn voor een goede kwaliteit van leven voor mensen met parkinson of een atypisch parkinsonisme en om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen.



Dus, optimale samenwerking is voor alle partijen cruciaal. Het meerjarenbeleidsplan van de parkinsonalliantie ligt aan de basis van de activiteiten die de partijen in samenwerking zullen uitvoeren. Hierbij wordt gedacht aan het gezamenlijk opstellen van projectvoorstellen en uitvoeren van projecten. Ook wordt gezamenlijke informatievoorziening in de vorm van een gezamenlijke kennisbank nadrukkelijk onderzocht. ParkinsonNL en Parkinson Vereniging bedienen deels dezelfde doelgroep. Samen met ParkinsonNL bedenken we een zogenaamde gezamenlijke propositie waardoor we elkaar versterken bij het aan ons binden van respectievelijk donateurs en leden. Hieruit weten donateurs hun logische route naar ParkinsonNL te vinden en weten mensen met parkinson(isme) en hun naasten het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging te vinden.

De Parkinson Vereniging blijft ook nadrukkelijk actief de samenwerking opzoeken met andere **externe partners** die niet behoren tot de parkinsonalliantie. Denk hierbij aan Natuur & Milieu, LTO en Ctgb op het gebied van pesticiden. Op het gebied van kwaliteit van zorg gaat het om zorgverzekeraars, Thuisarts en ook beroepsverenigingen die nog niet aangesloten zijn bij de alliantie.

Tot slot zoekt de Parkinson Vereniging de samenwerking op met ministeries, Patiëntenfederatie Nederland, VSOP en andere instituties en organisaties als het gaat om verbetering van landelijk beleid voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Dit gebeurt steeds in afstemming met onze alliantiepartners.

Interne samenwerking

De Parkinson Vereniging heeft een klein professioneel **bureau**, met ruim 7 fte. De veelheid aan activiteiten kan uitgevoerd worden dankzij de bijna 600 **vrijwilligers** die zich actief inzetten voor de vereniging. De vrijwilligers zijn actief bij Parkinson Cafés, Yoppers Grand Cafés, bij project- en werkgroepen, als standmedewerkers, trainers, gespreksleiders, patiëntonderzoekers, bestuur, et cetera. Deze grote groep vrijwilligers willen we behouden en ondersteunen. De vrijwilligers komen voort uit onze ruim 9500 **leden** van de Parkinson Vereniging. Het aantal leden willen we verder verhogen. In het meerjarenbeleidsplan van 2020-2023 is de ambitie gesteld om het aantal leden te doen groeien naar 17.500. Corona heeft ons daarbij niet geholpen. Extra inspanningen ten behoeve van **ledenwerving** worden daarom in 2023 ingezet, zoals de inzet van een professionele ledenwervingscampagne en de eerder genoemde gezamenlijke propositie met ParkinsonNL.

*Samen zetten we de
grootste en snelste
stappen*



Financiën

De Parkinson Vereniging heeft eind 2022 een gezonde financiële positie waarmee de kernactiviteiten en ledenwervingsactiviteiten goed uitgevoerd kunnen worden. Voor meer gedetailleerde informatie over de inkomsten en de uitgaven is de begroting 2023 beschikbaar.

Inkomsten en uitgaven

De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn contributies van leden, instellingsubsidie voor Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO), de eigen bijdrage van deelnemers aan cursussen en bijeenkomsten en de bijdrage van ParkinsonNL. Sinds de oprichting van ParkinsonNL krijgt de Parkinson Vereniging een vaste, jaarlijkse bijdrage van ParkinsonNL. Extra inkomsten worden verkregen door een toename in het aantal leden. Door de ledenwervingsactiviteiten verwachten we in 2023 een toename van 2000 leden. Ook wij hebben te maken met stijgende kosten als gevolg van de inflatie. We zien ons daarom genoodzaakt om voor het eerst in meer dan vijf jaar onze contributie te verhogen van €40,- per jaar naar €42,50 per jaar; bij betaling per maand verandert de contributie van €3,50 naar €3,75 per maand. Een contributie van €42,50 per jaar is in lijn met de contributies van andere patiëntenverenigingen. De kosten van een abonnement op het Parkinson Magazine door ParkinsonNet-zorgverleners worden verhoogd van €20,- naar €25,- per jaar.

Reserves

Er staan drie reserves op de balans van de vereniging: de continuïteitsreserve, de reserve Onderzoek & Ontwikkeling en de reserve Profilering en Innovatie. De continuïteitsreserve wordt gehandhaafd op €750.000,-. Onze reserve Onderzoek & Ontwikkeling wordt gefaseerd overgedragen aan ParkinsonNL, in eerste instantie met een bedrag van €400.000,-. De ledenwervingsactiviteiten (begroot op €100.000,-) worden verrekend met de reserve Profilering en



Innovatie op de balans. Daarmee komt de begroting uit op een positief resultaat van €9.024,-.

Tot slot

Met een financieel gezonde organisatie, met veel enthousiaste en bekwame vrijwilligers en medewerkers en samen met partners van binnen en buiten Parkinsonalliantie Nederland zet de Parkinson Vereniging zich ook in 2023 met kracht en bezieling in voor mensen met parkinson, een parkinsonisme en hun naasten!

Colofon

Parkinson Vereniging
Postbus 46
3980 CA Bunnik

Bezoekadres:
Kosterijland 12
3981 AJ Bunnik

☎ 030 65 61 369

✉ info@parkinson-vereniging.nl

🌐 www.parkinson-vereniging.nl

📘 www.facebook.com/parkinsonvereniging

🐦 https://twitter.com/Parkinson_NL

Bunnik, november 2022



PARKINSONISME
VERENIGING