



Jaarplan  
**2024**

*Samen staan we sterker!*



PARKINSONISME  
VERENIGING

# Inhoud

<b>Voorwoord van de voorzitter</b>	<b>3</b>
<b>Kernactiviteiten</b>	<b>4</b>
<b>Organisatie</b>	<b>7</b>
<b>Financiën</b>	<b>9</b>

# Voorwoord van de voorzitter

Dit is het eerste jaarplan binnen de nieuwe meerjarenbeleidsplan-cyclus 2024-2027. Enerzijds niet per se heel anders dan andere jaarplannen, namelijk ons uiterste best doen om mensen met de ziekte van Parkinson, een parkinsonisme en/of hun naasten zo goed en veel mogelijk helpen om kwaliteit van leven te behouden.

Anderzijds ook wel een aantal vernieuwingen/veranderingen. Onze pijler 'onderzoek' komt niet meer zelfstandig terug. We zien onderzoek als onderdeel van de pijler 'belangenbehartiging' omdat we als Parkinson Vereniging niet meer zelf gelden toekennen aan onderzoeksprojecten. Dat doet het fonds ParkinsonNL binnen de Parkinsonalliantie Nederland en wij als Parkinson Vereniging zorgen voor ervaringsdeskundigheid bij de beoordeling van welke projecten te steunen. Ook zorgen we voor goed opgeleide patiëntonderzoekers om te participeren in de gekozen projecten. We behartigen onze belangen vanuit het motto 'geen onderzoeksproject zonder patiëntparticipatie'. We zijn blij dat onze partner ParkinsonNL dit motto van harte onderschrijft!

Wat wel hetzelfde is als vorig jaar is de inspanning die we willen (en moeten) leveren om ons ledental te vergroten. Hoe meer leden des te meer onze stem doorklinkt.

Met onze partners binnen Parkinsonalliantie Nederland werken we steeds beter samen om gezamenlijk, met gebruikmaking van elkaars expliciete expertises het beste te doen voor mensen met parkinson(isme). In de vaste overtuiging dat je alleen (soms) sneller gaat, maar samen verder komt.

En dat geldt ook voor onszelf, de Parkinson Vereniging: bureau onder aanvoering van de directeur, samen met bestuur en andere vrijwilligers doen er alles aan om, zolang parkinson nog niet de wereld uit is, het leven voor de mensen met parkinson(isme) zo comfortabel mogelijk te maken. Met steengoede informatievoorziening, belangenbehartiging en veel hulp bij elkaar ontmoeten.

## **Namens het bestuur**

### **Jan Lantink**





# Kernactiviteiten

Ervaringsdeskundigheid is het belangrijkste, onderscheidende kapitaal van de Parkinson Vereniging. Ervaringsdeskundigheid wordt daarom ingezet op alle fronten en in alle activiteiten van de vereniging: met elkaar zetten mensen met parkinson(isme) en hun naasten zich in om parkinson de wereld uit te krijgen. Tot dat is gerealiseerd, ondersteunen, helpen en versterken we elkaar.

De Parkinson Vereniging voert activiteiten uit op drie pijlers: *Belangenbehartiging*, *Informatievoorziening* en *Ontmoeten*. Op deze pijlers ondernemen we in 2024 de volgende activiteiten.

## Belangenbehartiging

**De Parkinson Vereniging is een krachtige, kritische en duidelijk zichtbare belangenbehartiger voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Belangenbehartiging gaat om de beste zorg, een goed leven voor mensen met parkinson(isme) en het voorkomen dat nog meer mensen parkinson(isme) krijgen. Daarbij gaat het er ook om dat de stem van mensen met parkinson(isme) en hun naasten meetelt bij wetenschappelijk onderzoek en zorginhoudelijke ontwikkelingen.**

Ook in 2024 zet de Parkinson Vereniging zich in om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen. Binnen en buiten de parkinsonalliantie trekken we samen op met partners om blootstelling aan neurotoxische middelen te verminderen met als doel om parkinson(isme) te voorkomen. In samenwerking met neurologen,



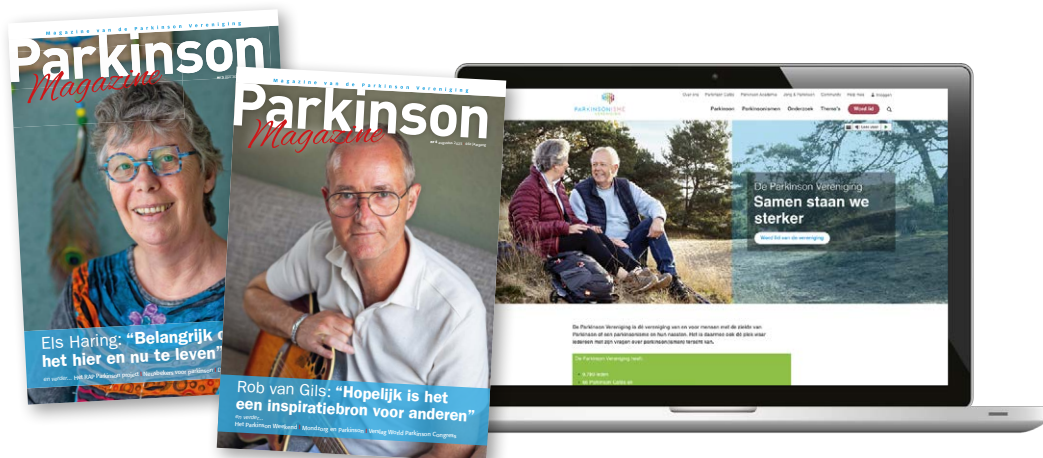
parkinsonverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en overige ParkinsonNet-zorgverleners ontwikkelen we een visie op de inrichting van een breed zorgconcept: hoe willen we dat de eerste-, tweede- en derdelijnszorg en het sociale domein zijn ingericht voor een optimale kwaliteit van leven voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten? We laten onze stem horen waar het gaat over bijvoorbeeld medicatietekorten, leefstijl, het Integraal Zorgakkoord, parkinson en werk en parkinson en autorijden.

Patiëntparticipatie in onderzoek wordt vanuit de Parkinson Vereniging verder versterkt, onder andere door een intensieve samenwerking van de patiënt-onderzoekers van onze vereniging met de wetenschappers van onze alliantie-partner Dutch Parkinson Scientists. Onze vrijwilligers gaan ook in 2024 op werkbezoek bij parkinsononderzoekers en verdere ontmoetingen tussen onze leden en parkinsononderzoekers worden door de Parkinson Vereniging gestimuleerd en gefaciliteerd. Wij stimuleren parkinsononderzoek, denken mee over onderzoeksagenda's en dragen bij aan het beoordelingsproces van subsidieaanvragen bij ParkinsonNL.

In samenwerking met de alliantiepartners zullen wij onderzoeken of het wenselijk en mogelijk is om een landelijk parkinsoncohort op te richten. Indien het ontwikkelen van het landelijk parkinsoncohort wenselijk en (financieel) mogelijk is, zullen wij onze leden informeren over de mogelijkheid om deel te nemen aan dit cohort met medische gegevens en lichaamsmateriaal van mensen met parkinson of een atypisch parkinsonisme ten behoeve van goed en efficiënt onderzoek naar het voorkomen, afremmen of genezen van de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme. Tevens zullen wij bewaken dat een dergelijk cohort en de omgang met de gegevens van dit cohort in overeenstemming zijn met het belang van mensen met parkinson(isme) en hun naasten.

## Informatievoorziening

**De Parkinson Vereniging biedt actuele, betrouwbare en vindbare kennis en informatie aan mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Hiermee kunnen zij regie krijgen en houden over hun zorg en hun leven met parkinson(isme). Informatievoorziening geschiedt via online en offline communicatiekanalen. Het gaat hierbij om informatie over (leven met en onderzoek naar) parkinson(ismen) en het uitwisselen van ervaringsverhalen. De Parkinson Vereniging is daarmee de 'voordeur' naar alle informatie over parkinson en parkinsonismen, zoals MSA, PSP, CBS/CBD, vasculair, LBD.**



In 2024 geven we eens per kwartaal het Parkinson Magazine uit en sturen we de papieren versie naar onze leden. Leden kunnen ervoor kiezen het magazine alleen digitaal te ontvangen.

In 2023 verscheen de nieuwe richtlijn 'Palliatieve zorg bij de ziekte van Parkinson', waaraan de Parkinson Vereniging inhoudelijk heeft bijgedragen. Aan de hand van deze nieuw richtlijn wordt in 2024 de brochure *Laatste levensfase* herzien.

De website van de Parkinson Vereniging wordt verder uitgebreid en herzien met informatie over onder andere parkinson(ismen), de behandeling daarvan en leven met de ziekte. Wekelijks wordt een digitale nieuwsbrief met relevant parkinsonnieuws gestuurd naar (inmiddels ruim 8.000) geïnteresseerden. De werkgroep wetenschapsnieuws blijft ook in 2024 actief in het op toegankelijke wijze beschikbaar maken van wetenschapsnieuws voor iedereen die hierin geïnteresseerd is.

We gaan in 2024 marketingautomatisering invoeren waardoor leden en andere relaties gericht kunnen worden voorzien van de juiste informatie en/of berichten.

In samenwerking met onze partners van Parkinsonalliantie Nederland worden verdere plannen gemaakt en financiering gezocht om een gezamenlijk digitaal Landelijk Parkinson Platform op te zetten ten behoeve van informatievoorziening.

Bij ZonMW is een voorstel ingediend voor financiering van een project om meer inzicht te krijgen in hoe de Parkinson Vereniging meer inclusief kan zijn: hoe kunnen we mensen met een niet-westerse migratieachtergrond bereiken en in welke behoefte kunnen we bij hen voorzien. Als dit project door ZonMW wordt goedgekeurd, dan gaan we hier met de alliantiepartners mee aan de slag. Als dit project niet wordt goedgekeurd, dan gaan we samen met ParkinsonNL andere financiering zoeken om meer inzicht te krijgen in hoe we mensen met een niet-westerse migratieachtergrond beter kunnen bereiken en bedienen. Ook gaan we samen met ParkinsonNL financiering zoeken voor meer animaties over parkinson(ismen) en actualisering van de huidige animaties op onze website.

Tot slot ontsluiten we via onze website (patiëntenversies van) richtlijnen en keuzehulpen die de Parkinson Vereniging samen met alliantiepartners en andere relaties heeft ontwikkeld, zoals de richtlijn-app voor paramedische zorg voor parkinson (RAPP; ontwikkeld in samenwerking met ParkinsonNet, de paramedische beroepsgroepen, Hogeschool Arnhem Nijmegen en het onafhankelijke platform Alii) en de leefstijlkeuzehulp (ontwikkeld met de alliantiepartners), voor zover deze gratis beschikbaar zijn voor mensen met parkinson(isme).

## Ontmoeten

**De Parkinson Vereniging ondersteunt op alle mogelijke manieren (zowel digitaal als fysiek) de uitwisseling van ervaring en informatie tussen mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Daarmee draagt zij bij aan het vermogen van mensen met parkinson(isme) om met de diverse uitdagingen in het leven om te gaan, zoveel mogelijk eigen regie te voeren en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te hebben.**

Ook in 2024 ondersteunt de Parkinson Vereniging aantrekkelijke ontmoetingsplekken voor (jonge) mensen met parkinson(isme), zoals bijvoorbeeld Parkinson Cafés en Yoppers Cafés. Tevens wordt onderzocht welke activiteiten we kunnen aanbieden of faciliteren die aansluiten bij de behoefte van actieve 50-plussers in de eerste jaren na hun diagnose. Een andere mailvoorziening wordt uitgerold voor vrijwilligers van Parkinson Cafés en Yoppers Cafés waardoor zij nog makkelijker via hun mobiele telefoon toegang hebben tot hun e-mail voor de Cafés. Op verzoek van Parkinson Cafés zal de Parkinson Vereniging in 2024 een menukaart ontwikkelen met een beschikbaar aanbod van onderwerpen voor Parkinson Cafés. Op deze manier hoeft niet elk Café een eigen aanbod te bedenken.

De Parkinson Academie zal ook in 2024 bijeenkomsten, workshops, cursussen en informatiedagen verzorgen die aansluiten op de behoeften van diverse doelgroepen, zoals mensen met een atypisch parkinsonisme. Tevens wordt in 2024 het door ZonMW gefinancierde project 'Parkinson(isme)? Mantelzorgers in contact!' afgerond. Resultaten van dit project, waarin onderzocht wordt wat de mogelijkheden zijn om hybride bijeenkomsten aan te bieden aan naasten van



mensen met parkinson(isme), worden landelijk geïmplementeerd. Op drie plekken in het land wordt de informatiedag 'Wat is parkinson' georganiseerd. Hiermee komt de vereniging tegemoet aan de wens van leden van de Parkinson Vereniging die niet centraal in het land wonen om meer bijeenkomsten in de buurt te hebben. Tevens zullen verschillende (online) bijeenkomsten georganiseerd worden voor mensen met de atypische parkinsonismen MSA, PSP, CBS, LBD en vasculair parkinsonisme. Er wordt een bijeenkomst ontwikkeld rondom het boek 'Ommetjes door het parkinsonbrein' van Marina Noordegraaf.

Zoals te doen gebruikelijk gaan we het Wereld Parkinson Dag-symposium organiseren voor onze leden. In 2024 zal dat zijn op zaterdag 13 april. Een andere landelijke activiteit voor al onze leden zal gekoppeld worden aan de ALV in het najaar.

In samenwerking met ParkinsonNL wordt financiering gezocht om andere evenementen en activiteiten te organiseren voor jonge mensen met parkinson, vrijwilligers, naasten en mantelzorgers.

# Organisatie

Door kracht, ervaring en kennis te bundelen, ondersteunt de Parkinson Vereniging mensen met parkinson(isme) en hun naasten om met hun cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitdagingen om te gaan. Dit doen we met onze leden, vrijwilligers, bureaumedewerkers en organisaties en beroepsverenigingen binnen en buiten Parkinsonalliantie Nederland.

## Interne organisatie

De Parkinson Vereniging heeft een klein professioneel bureau met ruim 8 fte. De veelheid aan activiteiten kan worden uitgevoerd dankzij de meer dan 600 vrijwilligers die zich actief inzetten voor de vereniging. De vrijwilligers zijn actief in het bestuur, bij Parkinson Cafés, Yoppers Grand Cafés, project- en werkgroepen, als standmedewerkers, trainers, gespreksleiders, et cetera. Voor elke vrijwilliger is een medewerker op het bureau het aanspreekpunt. De bureaumedewerkers zetten zich in om de grote groep vrijwilligers te ondersteunen, te behouden en uit te breiden. Want met de uitbreiding van het aantal vrijwilligers kunnen de activiteiten ten behoeve van de leden verder verbeterd worden.

De vrijwilligers komen voort uit onze ruim 9.700 leden. Het aantal leden willen we verder verhogen. Een ledenwervingsprojectgroep is actief om in de beleidsperiode 2024-2027 het aantal leden te helpen verhogen naar 15.000 leden. In 2024 werken we aan een toename van het aantal leden naar 12.000. In 2023 is daartoe o.a. het 'Lid-Maatje' voor naasten geïntroduceerd en in 2024 wordt onderzocht of een nieuw lidmaatschap specifiek voor nabestaanden kan worden ingevoerd. De ledengroei wordt verwacht op basis van deze nieuwe vormen van lidmaatschap samen met een actieve ledenwervingscampagne waarbij het lidmaatschap van onze vereniging ook meer onder de aandacht wordt gebracht bij zorgprofessionals. Aan de zorgprofessionals wordt gevraagd of zij mensen

die de diagnose parkinson(isme) krijgen, willen attenderen op de voordelen van het lidmaatschap van onze vereniging.

De Algemene Ledenvergadering (ALV) is het hoogste orgaan van onze vereniging. In 2024 worden twee algemene ledenvergaderingen gehouden. Tijdens de digitale voorjaars-ALV worden het jaarverslag en de jaarrekening ter goedkeuring aan de leden aangeboden. Rondom de najaars-ALV wordt een bijeenkomst voor de leden georganiseerd waar zoveel mogelijk leden elkaar kunnen ontmoeten en hun kennis en ervaringen met elkaar kunnen delen. Tijdens de najaars-ALV worden het jaarplan en de begroting van 2025 ter goedkeuring aan de leden aangeboden.

## Externe samenwerking

De Parkinson Vereniging wil optimaal samenwerken met alle mogelijke partijen om de grootste en snelste stappen te zetten om parkinson(isme) de wereld uit te helpen. We werken in Parkinsonalliantie Nederland samen met ParkinsonNL, ParkinsonNet en Dutch Parkinson Scientists. Waar mogelijk wordt



de gezamenlijke expertise ingezet bij het opstellen van projectvoorstellen en het uitvoeren van projecten. Omdat ParkinsonNL en de Parkinson Vereniging deels dezelfde doelgroep bedienen, gaan we een gezamenlijke propositie bedenken waardoor we elkaar versterken bij het aan ons binden van respectievelijk donateurs en leden. Daardoor weten donateurs die tevens lid kunnen zijn van de Parkinson Vereniging hun logische route naar ParkinsonNL te vinden. Daarbij weten mensen met parkinson(isme) en hun naasten het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging te vinden, ook als ze al donateur zijn van ParkinsonNL.

De Parkinson Vereniging blijft ook nadrukkelijk actief de samenwerking opzoeken met externe partners buiten. Waar mogelijk worden kennis en ervaring uitgewisseld met andere patiëntenverenigingen die bijvoorbeeld net als de Parkinson Vereniging zijn aangesloten bij Patiëntenfederatie Nederland.

In onze strijd om neurotoxische middelen, die een zeer waarschijnlijke relatie hebben met het ontwikkelen van parkinson, uit onze leefomgeving te krijgen willen we in 2024 de constructieve samenwerking op dit vlak met Natuur en Milieu en de FNV voortzetten.

Om de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson(isme) verder te verbeteren wordt samenwerking gezocht met zorgverzekeraars, beroepsverenigingen, ministeries en andere instituties en organisaties. Dit gebeurt steeds in afstemming met onze alliantiepartners.



# Financiën

De Parkinson Vereniging heeft eind 2023 een gezonde financiële positie waardoor de kernactiviteiten goed uitgevoerd kunnen worden. Voor meer gedetailleerde informatie over de inkomsten en de uitgaven is de begroting 2024 beschikbaar.

## Inkomsten en uitgaven

De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn contributies van leden, instellings-subsidie voor Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO-subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), de contractuele bijdrage van ParkinsonNL, de eigen bijdrage van deelnemers aan cursussen en bijeenkomsten en projectgebonden subsidies.

We verwachten hogere contributie-inkomsten door een toename van 2.000 leden in 2024 door de ledenwervingsactiviteiten en het aanbod van nieuwe lidmaatschappen. Door de aanpassing van het subsidiekader, wordt de PGO-subsidie in 2024 verhoogd van € 45.000,- naar € 75.000,-. En de jaarlijkse bijdrage van ParkinsonNL wordt in 2024 geïndexeerd.

Als gevolg van de inflatie hebben we ook te maken met stijgende kosten. Een belangrijke post is de verhoging van personeelskosten conform de CAO sociaal werk van de werkorganisatie. Echter, omdat we ook verwachten dat de inkomsten stijgen, zijn wij in staat om de hoogte van de contributie gelijk te houden aan die van 2023.

## Reserves

De investering die de Parkinson Vereniging wil doen in de ledenwervingsactiviteiten (€ 50.000,-) wordt bekostigd vanuit de bestemmingsreserve Profileren & Innovatie (stand op 31 december 2022 was € 120.423,-;

de verwachte stand op 31 december 2023 is € 75.000,-). Daarnaast bestaat de bestemmingsreserve ook uit een bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling (stand op 31 december 2022 was € 111.848,-) die langzaam overgaat naar ParkinsonNL en een bestemmingsreserve Parkinson Cafés (stand op 31 december 2022 was € 74.761,-).

De continuïteitsreserve, zoals eerder noodzakelijk gevonden, met een waarde van € 750.000,- (stand op 31 december 2022) blijft ongewijzigd, net als de algemene reserve ter waarde van € 3.000,- (stand op 31 december 2022).

## Tot slot

Ook in 2024 is de Parkinson Vereniging er voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Met een financieel gezonde organisatie, met veel enthousiaste en bekwame vrijwilligers en medewerkers en samen met partners van binnen en buiten Parkinsonalliantie Nederland blijven we ons met kracht en bezieling inzetten om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen. En tot dat is gerealiseerd, ondersteunen, helpen en versterken we elkaar!

## 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://X.com/Parkinson\\_NL](https://X.com/Parkinson_NL)

Bunnik, november 2023



PARKINSONISME  
VERENIGING