



Meerjarenbeleidsplan 2024-2027



PARKINSONISME
VERENIGING

Inhoud

1 Hier staan we voor	4
Onze ambitie	4
Onze belofte	4
Onze kernwaarden	4
Parkinson(isme)	4
2 Dit willen we bereiken	6
Belangenbehartiging	6
Informatievoorziening	7
Ontmoeten	8
3 Zo bereiken we dat	9
Samenwerking Parkinsonalliantie Nederland	9
Groei leden en inzet vrijwilligers	9
Bureau	10
Financiën	10
Jubileum	10
Parkinsonalliantie Nederland	11
Dus, in 2027...	12
Bijlage Route naar Meerjarenbeleidsplan	13

Voorwoord

Onze droom blijft onveranderd: "Parkinson de wereld uit"!

In het volle besef overigens dat dat ook (helaas) deze meerjarenbeleidsperiode niet zal lukken. Maar als de droom er niet meer is waar strijd je dan nog voor?

Wij (blijven) strijden voor zoveel mogelijk kwaliteit van leven voor mensen met de ziekte van Parkinson, een parkinsonisme en/of hun naasten!

In heel veel bijeenkomsten hebben we onze leden betrokken bij het tot stand brengen van dit Strategisch Meerjarenbeleidsplan. Dat waren heel prettige bijeenkomsten met veel dialoog en luisteren naar elkaar. Ik heb die bijeenkomsten ervaren als ondersteuning voor wat we doen en willen doen komende jaren. Veel bevestiging gekregen voor onze plannen en ook af en toe aanscherping en een iets ander accent. Kortom, zoals een vitale vereniging hoort te functioneren.

Naast alle specifieke voornemens is goed samenwerken binnen de Parkinson-alliantie Nederland een belangrijke uitdaging. Per definitie hebben we daarbij te maken met alliantiebelang versus Parkinson Vereniging-belang. Ik ben ervan overtuigd dat die afweging alleen maar goed gemaakt kan worden door te toetsen aan wat goed is voor de mens met parkinson(isme).

Namens het bestuur
Jan Lantink, voorzitter



*Onderweg naar een
wereld zonder
parkinson(isme)!*

1 Hier staan we voor

Onze ambitie

De Parkinson Vereniging is er voor alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten en zet zich in om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen.

Onze belofte

Door kracht, ervaring en kennis te bundelen, ondersteunen we mensen met parkinson(isme) en hun naasten om met hun cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitdagingen om te gaan. We vormen een inspirerende en actieve vereniging waar iedereen kan vinden wat hij of zij nodig heeft om de ziekte draaglijker te maken en om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden.

Onze kernwaarden

Daadkrachtig, inclusief, verbindend

Parkinson(isme)

De Parkinson Vereniging is er voor alle mensen met een parkinsonisme.

Onder de term parkinsonisme vallen de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen. Deze atypische parkinsonismen zijn Multipele System Atrofie (MSA), Progressieve Supranucleaire Verlamming (PSP), Corticobasaal Syndroom (CBS), Lewy Body Dementie (LBD) en vasculair parkinsonisme. Geschat wordt dat in Nederland 63.500 mensen de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme hebben. Voor alle parkinsonismen geldt dat ze de levensvreugde ernstig (kunnen) beperken.

Bij de **ziekte van Parkinson** sterven hersencellen af die dopamine maken. Door te weinig dopamine worden signalen in de hersenen niet of niet goed doorgegeven. Ook andere hersencellen en stoffen in de hersenen werken minder goed. Hierdoor kunnen mensen met de ziekte van Parkinson steeds meer cognitieve problemen krijgen, zoals problemen met concentratie, geheugen, snelheid van denken en initiatief. Ook kunnen er slaapproblemen en stemmingsstoornissen ontstaan. Daarnaast kunnen mensen met parkinson bewegingsklachten krijgen zoals trillen, stijve spieren, bewegingstraagheid en maskergelaat. Naarmate de ziekte langer duurt, nemen deze problemen toe.

Mensen met **MSA** hebben vaak last van problemen met het bewegen, zoals traag of stijf zijn en snel uit balans zijn. Er kunnen problemen ontstaan met slikken en spreken en met een lage bloeddruk en flauwvallen bij opstaan en lopen. Ook kunnen mensen erectieproblemen ervaren en/of problemen met plassen en met vaste ontlasting (obstipatie). MSA komt voor in twee varianten: MSA-P en MSA-C. Vrijwel iedereen met MSA moet uiteindelijk gebruikmaken van een rolstoel. De gemiddelde duur van eerste symptomen tot overlijden is 5 tot 9 jaar.

Bij **PSP** verzwakken vaak eerst de oogspieren. Dit leidt tot wazig zien, dubbel zien en droge ogen. Men kan wel naar rechts en links kijken, maar niet omhoog en omlaag. Mensen met PSP hebben vaak een typische houding: helemaal rechtop met opgeheven hoofd. Andere problemen die voorkomen zijn onzeker lopen, vaak vallen en problemen met slikken en spreken. Ook kan dementie optreden. Van PSP bestaan verschillende varianten. De meest voorkomende zijn het Richardson syndroom (PSP-RS) en Parkinsonisme (PSP-P). De meeste mensen met PSP moeten uiteindelijk gebruikmaken van een rolstoel. Bij PSP-RS is dat gemiddeld na 3 tot 5 jaar; bij PSP-P gemiddeld na 9 jaar. Bij PSP-RS duurt de tijd van de eerste klachten tot het overlijden gemiddeld 5 tot 6 jaar. Bij PSP-P is dat gemiddeld 9 tot 12 jaar.

CBS is een hersenziekte waarmee mensen vaak onvrijwillig draaiende en wringende bewegingen maken. Mensen met CBS hebben last van stijve, trage, schokkende of verkrampde spieren, lopen onzeker en vallen vaak. Men heeft moeite met het openen en sluiten van de ogen. De fijne motoriek werkt minder goed, waardoor dingen als schrijven en eten moeilijker zijn. Met CBS is het moeilijk om op woorden te komen. Vaak ontstaan er problemen met slikken en veranderingen in spraak. Ook kan iemand last krijgen van ontremd gedrag en dementie. CBS bestaat in verschillende varianten. De meest voorkomende is klassiek CBS. De meeste mensen met CBS kunnen op den duur niet meer zelfstandig functioneren. De gemiddelde duur van eerste symptomen tot overlijden is 5 tot 9 jaar.

LBD is een vorm van dementie waarbij iemand zowel beweegklachten als dementie heeft. Bij deze vorm van dementie zijn er naast problemen bij het denken, vaak ook symptomen zoals stijfheid, trillen, problemen bij bewegen, hallucinaties en een wisselend bewustzijn. Andere klachten zoals REM-slaapgedragsstoornissen, een lage bloeddruk bij opstaan en obstipatie komen ook vaak voor.

Vasculair parkinsonisme is het gevolg van een of meerdere herseninfarcten, waardoor de hersenen zijn beschadigd. Mensen hebben vaak een rechte of licht voorovergebogen houding, problemen met lopen zoals kleine dribbelpasjes, vaak stilstaan, blokkeren (freezing), onzeker lopen en vaak vallen. Ook kan men last hebben van stijve spieren, een tremor, problemen met slikken en veranderingen in spraak. Doordat vasculair parkinsonisme vaak veroorzaakt wordt door het herhaaldelijk optreden van kleine herseninfarcten, is de ziekte vaak progressief. Bij ongeveer 30 procent blijven de klachten stabiel. En in zeldzame gevallen, als de oorzaak behandelbaar is, is de schade aan de hersenen (gedeeltelijk) te herstellen.

De Parkinson Vereniging is er voor iedereen met de ziekte van Parkinson, MSA, PSP, CBS, LBD of vasculair parkinsonisme. Ook zijn we er voor de naasten of mantelzorgers van iemand met parkinson of één van deze parkinsonismen. Hiermee vertegenwoordigen we dus een grote groep mensen met verschillende aandoeningen. Voor de bekendheid van onze vereniging naar buiten toe vinden we het belangrijk om in onze communicatie een herkenbare term te gebruiken. Zo kunnen we de belangen van onze leden het beste vertegenwoordigen.

We spreken voor de duidelijkheid daarom over **parkinson(isme)** als we het hebben over de ziekte van Parkinson en de atypische parkinsonismen.

2 Dit willen we bereiken

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. En tot dat is gerealiseerd, ondersteunen en versterken we elkaar.

Belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging is een krachtige, kritische en duidelijk zichtbare belangenbehartiger waar het gaat om het voorkomen en genezen van parkinson(isme), om de beste zorg en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor mensen met parkinson(isme). Onderwerpen komen voort uit individuele vragen van leden aan de vereniging over problemen die zij ervaren en uit maatschappelijke ontwikkelingen. Belangenbehartiging omvat onder andere dat de Parkinson Vereniging ervoor zorgt dat de stem van mensen met parkinson(isme) en hun naasten wordt gehoord bij wetenschappelijk onderzoek, zorginhoudelijke ontwikkelingen en bij politieke en maatschappelijke organisaties. We bundelen onze krachten met die van onze partners binnen de parkinsonalliantie om de impact van onze belangenbehartiging zo groot mogelijk te maken.



In 2027...

- Heeft de Parkinson Vereniging een bijdrage geleverd aan de verbetering van de zorg voor het collectief van de parkinson(isme)-gemeenschap op basis van vragen van individuele leden.
- Zit de Parkinson Vereniging aan iedere relevante tafel en is daar de spreekbuis van alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten.
- Is het de Parkinson Vereniging gelukt om de urgentie van preventie van parkinson(isme) en verbetering van de zorg voor mensen met parkinson(isme) onder de aandacht te krijgen van beleidsmakers.
- Is het de Parkinson Vereniging gelukt om een succesvolle bijdrage te leveren aan het terugdringen van het gebruik van pesticiden die mogelijk parkinson(isme) mede veroorzaken.
- Heeft de Parkinson Vereniging, onder andere in samenwerking met ParkinsonNet en beroepsorganisaties zoals die van neurologen,

parkinson verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, een visie ontwikkeld op de inrichting van het brede zorgconcept.

- Is de visie van de Parkinson Vereniging op de inrichting van het brede zorgconcept bekend bij relevante partijen en is er een start gemaakt met de inrichting. Het gaat hierbij om:
 - Beschikbaarheid case manager parkinson(isme) voor iedereen met parkinson(isme)
 - Eén loket voor eerste, tweede en derde lijn zorg voor parkinson(isme)
 - Gespecialiseerde verpleeghuiszorg
 - Digitale zorg waar wenselijk, fysieke zorg waar nodig
 - Gratis beschikbare leefstijl- en zelfmanagementinterventies voor mensen met parkinson(isme)
 - Vergoeding door zorgverzekering van sporten voor mensen met parkinson(isme)
 - Ondersteuning dicht bij huis voor mantelzorgers
 - Beschikbaarheid van voldoende medicatie
 - Uniforme zorg: ongeacht woonplaats, achtergrond en opleiding is de parkinsonzorg voor iedereen goed.
- Zijn patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging betrokken bij alle onderzoeken die in Nederland worden uitgevoerd op het gebied van parkinson(isme). Ook bepalen we mee wat de onderzoeksprioriteiten zijn en welke onderzoeken subsidie krijgen.
- Is de Parkinson Vereniging actief betrokken bij de ontwikkeling van alle richtlijnen en daarvan afgeleide producten die relevant zijn voor mensen met parkinson(isme).

Informatievoorziening

De Parkinson Vereniging biedt informatie aan mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Mensen met parkinson(isme) en hun naasten kunnen via de Parkinson Vereniging beschikken over kennis en informatie om regie over hun zorg en hun leven te kunnen nemen. Ook geeft de Parkinson Vereniging voorlichting en informatievoorziening over parkinson(isme) aan onderzoekers, zorgverleners en iedereen die om wat voor reden dan ook meer wil weten over parkinson(isme). Het gaat hierbij om actuele, betrouwbare en complete informatie over (leven met en onderzoek naar) parkinson(ismen) en het uitwisselen van ervaringen. De Parkinson Vereniging wordt op dit gebied ook door zorgprofessionals herkend en erkend als de bron voor patiënteninformatie. Tevens zorgt de Parkinson Vereniging er op deze manier voor dat het publieke debat voorzien wordt van valide kennis over parkinson(isme).



In 2027...

- Heeft de Parkinson Vereniging een grote zichtbaarheid, onder andere via sociale media, zodat iedereen met parkinson(isme) in Nederland bekend is met de Parkinson Vereniging.
- Is de Parkinson Vereniging de drijvende kracht achter informatievoorziening over parkinson(isme) aan mensen met parkinson(isme), hun naasten, onderzoekers en zorgverleners.
- Hebben mensen met parkinson(isme) en hun naasten op internet toegang tot actuele, betrouwbare, en complete informatie over de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen. Deze informatie wordt door de Parkinson Vereniging beschikbaar gesteld. Dit gebeurt mogelijk samen met alliantiepartners in de vorm van een Landelijk Parkinson Platform.
- Verwijst de meerderheid van de zorgprofessionals hun patiënten en naasten naar de informatie die (mede) door de Parkinson Vereniging beschikbaar wordt gesteld.

- Is de belangrijkste informatie over parkinson(isme) in begrijpelijke taal beschikbaar zodat we ook mensen met beperkte taalvaardigheden van informatie kunnen voorzien.
- Sluit de informatievoorziening aan bij de verschillende doelgroepen en (levens)fasen van mensen met parkinson(isme).
- Is er informatie beschikbaar voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten over de ontwikkelingen in de zorg waarmee zij zich kunnen voorbereiden op de toekomst, zoals bijvoorbeeld over mantelzorg-ondersteuning.
- Hebben mensen met parkinson(isme) en hun naasten via internet voldoende informatie over alle (technologische) mogelijkheden ten behoeve van een zo hoog mogelijke kwaliteit van hun leven.

Search...



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 diverse uitdagingen in het leven om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Tevens biedt de Parkinson Vereniging mogelijkheden om niet-ervaringsdeskundigen te laten kennismaken met mensen met parkinson(isme) en hun naasten voor meer begrip en minder stigma over parkinson(isme).

In 2027...

- Sluit het aanbod aan cursussen, workshops en themadagen die via de Parkinson Academie worden aangeboden aan op de behoeften van de diverse te onderscheiden doelgroepen.
- Is er een landelijke dekking van ontmoetingsmogelijkheden die qua locatie, tijd en inhoud aansluiten bij de wensen en behoeften van (jonge) mensen met parkinson(isme), zoals bijvoorbeeld Parkinson Cafés en Yoppers Cafés.
- Stelt de Parkinson Vereniging mensen met parkinson(isme) in staat om in hun eigen (digitale) omgeving communities met gelijkgestemden te vormen.
- Wordt de online community door de meerderheid van de leden gebruikt om kennis en ervaringen uit te wisselen.

3 Zo bereiken we dat

Samenwerking Parkinsonalliantie Nederland

De Parkinson Vereniging werkt in Parkinsonalliantie Nederland samen met ParkinsonNL, ParkinsonNet en Dutch Parkinson Scientists. Met deze partners zet de Parkinson Vereniging zich in om de strategische doelen te bereiken. Door samen te werken, kunnen we meer resultaat boeken. We willen niet dat deze organisaties dubbel werk doen. Dat is verspilling van energie en menskracht en bovendien verwarrend voor de doelgroep. Op dit moment is er sprake van overlap in werkzaamheden tussen de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL. Deze overlap is niet helemaal te vermijden omdat we bijvoorbeeld beiden onze achterban willen en moeten informeren over ontwikkelingen op het gebied van parkinson(isme).



Groei leden en inzet vrijwilligers

De Parkinson Vereniging heeft meer dan 600 vrijwilligers die zich actief inzetten voor de vereniging. Dit zijn mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme, naasten, geïnteresseerden en/of (voormalige) beroepskrachten. Doordat de vrijwilligers in diverse geledingen veel werk verrichten, kan de Parkinson Vereniging met beperkte middelen en een klein bureau slagvaardig zijn en een groot aanbod aan bijeenkomsten en cursussen aanbieden. De uitdaging voor ons zal zijn om, ondanks de toenemende vergrijzing en de grotere druk op mantelzorgers, het aantal beschikbare vrijwilligers op hetzelfde niveau te houden.



In 2027...

- Werken de Parkinson Vereniging en de partners van Parkinsonalliantie Nederland in gezamenlijkheid vanuit de eigen expertises volgens een koers waarin ze alles op alles zetten om parkinson de wereld uit te krijgen en mensen met parkinson(isme) te ondersteunen bij eigen regie en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.
- Bij elke actie ten behoeve van belangenbehartiging worden de beste spitsen van de parkinsonalliantie opgesteld.
- Is er een start gemaakt met de inrichting van een Landelijk Parkinson Platform.

In 2027...

- Is de Parkinson Vereniging van 10.000 leden (eind 2023) gegroeid naar 15.000 leden. Daarbij is ook een duidelijke toename te zien van leden van diverse etnische achtergronden, en is daarmee de ervaringsdeskundigheid van de vereniging verder versterkt.
- Heeft de Parkinson Vereniging nog steeds minimaal 600 vrijwilligers die zich gezien en gewaardeerd voelen en het mogelijk maken dat de Parkinson Vereniging een groot aanbod aan bijeenkomsten en cursussen kan bieden.

Bureau

De kantoorbezetting van de Parkinson Vereniging wordt door professionals ingevuld. Gegeven de huidige arbeidsmarkt-problematiek doen we er alles aan om onze medewerkers te blijven boeien en binden.



In 2027...

- Heeft de Parkinson Vereniging (nog steeds) een goed functionerend bureau met medewerkers die zich gezien en gewaardeerd voelen om hun professionaliteit en inzet.
- Is de samenwerking tussen de Parkinson Vereniging en de partners van de alliantie zodanig dat de expertise van de medewerkers van de verschillende bureaus optimaal wordt ingezet voor het realiseren van de gezamenlijke doelstelling.

Financiën

De financiële situatie van de vereniging laat zich begin 2023 omschrijven als gezond. De begroting schommelt nu al enkele jaren rond € 1.200.000. Inkomsten komen van drie bronnen.



Ten eerste krijgt de Parkinson Vereniging een structurele jaarlijkse bijdrage van ParkinsonNL ter hoogte van € 650.000. Hier staat tegenover dat de vereniging geen eigen fondsenwerving doet (en daarmee zou concurreren met ParkinsonNL). Donaties, giften en nalatenschappen die zonder werving toch binnen komen bij de Parkinson Vereniging, dragen wij volledig over aan ParkinsonNL. De structurele financiële bijdrage van ParkinsonNL zal vanaf 2024 voor inflatie gecorrigeerd worden. De tweede bron van inkomsten is de contributie van de leden (ongeveer € 510.000 op jaarbasis). Een derde bron van inkomsten is de ondersteuning voor patiëntenverenigingen vanuit de rijksoverheid. Dit is nu een bedrag van € 45.000, maar vanwege de rol van patiëntenverenigingen in het Integraal Zorgakkoord, stijgt dit bedrag met ingang van 2024.

In 2027...

- Is de Parkinson Vereniging nog steeds financieel gezond.
- Zijn de inkomsten vanuit de contributies gestegen, vanwege een toename in ledenaantal van 9.200 naar 15.000. De contributie wordt alleen dan verhoogd als dat noodzakelijk is om de vereniging financieel gezond te houden.
- Is de financiële ondersteuning van de rijksoverheid verhoogd tot € 75.000 per jaar.
- Zijn ook andere bronnen van inkomsten onderzocht, zoals bijvoorbeeld onderzoeksubsidies specifiek voor patiëntenverenigingen.

Jubileum

De Parkinson Vereniging is in 1977 opgericht. In 2027 viert de Parkinson Vereniging haar 50-jarig jubileum.



In 2027...

- Viert de Parkinson Vereniging dat zij al 50 jaar van grote betekenis is voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten.

Parkinsonalliantie Nederland

Parkinsonalliantie Nederland verbindt de belangrijkste organisaties in Nederland die zich bezighouden met parkinson(isme), namelijk de Parkinson Vereniging, ParkinsonNL, ParkinsonNet en Dutch Parkinson Scientists (DPS). Parkinsonalliantie Nederland heeft als doel om door samen te werken sneller en (nog) betere resultaten te boeken in de strijd tegen parkinson(isme): Samen impact creëren. De parkinsonalliantie slaat continu bruggen, bijvoorbeeld tussen praktijk en wetenschap. Mede hierdoor is Parkinsonalliantie Nederland een krachtige spreekbuis richting overheid, zorgverzekeraars en andere voor parkinson relevante partijen.

Parkinson Vereniging is de vereniging voor mensen met de ziekte van Parkinson, een atypisch parkinsonisme (MSA, PSP, CBS, LBD en vasculair parkinsonisme) en hun naasten. Ervaringsdeskundigheid is het belangrijkste en onderscheidende kapitaal van de Parkinson Vereniging dat ingezet wordt op de pijlers Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Ontmoeten. Mensen met parkinson, een parkinsonisme en hun naasten ondersteunen en versterken elkaar.

ParkinsonNL is een goed doel dat de ziekte van Parkinson wil voorkomen, remmen, stoppen en uiteindelijk genezen en tot die tijd de zorg voor mensen met parkinson wil optimaliseren. Dit doet het fonds door met de verworven gelden onderzoek, innovatie en voorlichting te financieren. Doordat ParkinsonNL een CBF-keurmerk heeft, weten we zeker dat elke euro die aan ParkinsonNL gedoneerd wordt, goed besteed is voor mensen met parkinson(isme).

ParkinsonNet heeft als doel om de best mogelijke zorg en kwaliteit van leven te bieden voor iedereen met de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme. Dat doet ParkinsonNet met een landelijk netwerk met meer dan 4.000 zorgverleners gespecialiseerd in parkinson. ParkinsonNet zorgt ervoor dat deze zorgverleners met trainingen en door het delen van hun ervaringen in hun netwerk goede en gespecialiseerde zorg kunnen bieden aan mensen met parkinson of een atypisch parkinsonisme.

Dutch Parkinson Scientists (DPS) is een vereniging van Nederlandse wetenschappers die zich bezighouden met de ziekte van parkinson of atypische parkinsonismen. DPS heeft als doel om door samenwerking wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van (behandelingen van) parkinson(isme) te versnellen en de kwaliteit van leven te verbeteren voor iedereen die met parkinson(isme) te maken heeft. DPS doet dit door samenwerking tussen onderzoekers te verbeteren en kennisuitwisseling tussen de onderzoekers mogelijk te maken.

Dus, in 2027...

... heeft de Parkinson Vereniging met vrijwilligers en een enthousiast bureau heel veel mensen met parkinson, atypische parkinsonismen en hun naasten ondersteund om met hun cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitdagingen om te gaan. We hebben laten zien dat we een inspirerende en actieve vereniging zijn, waar iedereen kan vinden wat hij of zij nodig had om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden. Ervaringsdeskundigheid is ingezet op alle fronten en in alle activiteiten van de vereniging: met elkaar hebben mensen met parkinson(isme) en hun naasten zich ingezet om parkinson de wereld uit te krijgen.

En tot dat is gerealiseerd, blijft de Parkinson Vereniging mogelijk maken dat we elkaar ondersteunen en versterken om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden.



Bijlage Route naar Meerjarenbeleidsplan

Bij de totstandkoming van het meerjarenbeleidsplan zijn veel mensen van de Parkinson Vereniging en andere organisaties betrokken geweest.

Inhoud en eerdere versies zijn één of meerdere keren besproken met de volgende vrijwilligersgroepen:

- Werkgroep Aanvullende Therapieën
- Werkgroep Wetenschapsnieuws
- Werkgroep Parkinson en Werk
- Vrijwilligers van Parkinson Cafés van Friesland, Limburg, Groningen, Brabant, Zuid Holland, Flevoland, Noord-Holland, Zuid-Holland, Overijssel, Gelderland, Drenthe en Utrecht
- Werkgroep Patiëntonderzoekers
- Redactie Parkinson Magazine
- Parkinson Adviesraad

Tevens zijn leden op verschillende manieren betrokken, namelijk tijdens:

- Algemene Ledenvergaderingen van 26 november 2022 en 3 juni 2023
- Digitale bijeenkomsten met mensen met MSA-p en CBS
- Regiobijeenkomsten in noord Nederland (Assen), midden en oost Nederland (Apeldoorn), zuid Nederland (Venlo), noordwest Nederland (Zaandam) en zuidwest Nederland (Dordrecht).

Onze externe partners Parkinsonalliantie Nederland, ParkinsonNL en ParkinsonNet hebben meegekeken naar een eerdere versie van het meerjarenbeleidsplan.

De bureamedewerkers hebben op verschillende momenten kritisch meegekeken naar het proces en naar eerdere versies.

Tot slot heeft een klankbordgroep zorgvuldig en kritisch meegekeken met de procedures en teksten. Deze klankbordgroep bestond uit 7 leden en een bureamedewerker. De leden vertegenwoordigden een grote diversiteit aan leden wat betreft leeftijd (van jong tot ouder), mensen met de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonisme als ook naasten, mensen met of zonder een relatie en naasten van iemand in een verpleeghuis.

Het bestuur bedankt alle betrokkenen voor hun zeer waardevolle inbreng bij de totstandkoming van dit document.

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://X.com/Parkinson_NL

Bunnik, november 2023



PARKINSONISME
VERENIGING