



Parkinsonismen Vereniging



Jaarverslag 2019



Colofon

Parkinson Vereniging
Postbus 46
3980 CA Bunnik

Bezoekadres:
Kosterijland 12
3981 AJ Bunnik

Telefoon: 030-6561369
E-mail: info@parkinson-vereniging.nl
Website: www.parkinson-vereniging.nl
Facebook: <https://www.facebook.com/parkinsonvereniging>
Twitter: https://twitter.com/Parkinson_NL

Bunnik, mei 2020

Inhoudsopgave

Colofon.....	2
Inhoudsopgave.....	3
Voorwoord van de voorzitter.....	4
1. Doelstelling	5
2. De organisatie van de Parkinson Vereniging	8
3. Uitvoering jaarplan 2019	12
4. Verkorte jaarrekening 2019 met controleverklaring accountant.....	22
5. Vooruitblik 2020	29
Dankwoord	31
Bijlage 1: Vastgestelde notulen van de ALV van 28 mei 2019	32
Bijlage 2: Conceptnotulen van de ALV van 16 november 2019	41
Bijlage 3: Brochures en ander informatiemateriaal	49
Bijlage 4: Nevenfuncties bestuursleden per ultimo 2019.....	51

Voorwoord van de voorzitter

Groot(s) bewegen, luid spreken!



In 2019 hebben we met elkaar ons Strategisch Meerjaren Beleidsplan tot stand gebracht. Mooi dat ik in het eerste (volle) jaar van mijn voorzitterschap die kar mocht trekken. Die kar ging soms over een rul zandpad, dan weer door de modder en uiteindelijk over het asfalt naar zijn afronding. En zo moet het ook. Het is niet een rituele dans die je wel even doet en dan weer over tot de orde van de dag. Sterker nog, het is aan ons als bestuur om de vereniging toekomstgericht én toekomstbestendig te laten zijn. En daarvoor is positief kritische inbreng van de leden van wezenlijk belang. Getrokken door de toekomst in plaats van geduwd door het verleden is dan waar ik aan denk. Zonder overigens het verleden tekort te willen doen. Integendeel, door dat verleden zijn we waar we nu staan. En op dát fundament bouwen we nu onze toekomst.

Op de algemene ledenvergadering ben ik gestart met 'go to bed with a dream, wake up with a purpose'. En dat motto wil ik blijven omarmen: ik wil blijven dromen dat we in de toekomst de ziekte van Parkinson de wereld uit krijgen. Want als ik dat niet meer zou doen, waarom zou ik me dan nog willen inspannen voor allerlei doelen op weg daar naartoe. En ondertussen leven mét de ziekte van Parkinson zo goed mogelijk maken. Dat is ons doel!

Afgelopen jaar hebben we op alle vier onze kerntaken weer ons beste beentje voor gezet. Een heel goed bezochte Wereld Parkinson Dag in april. Belangen behartigd waar het ging om medicijntekorten, wachtlijsten voor DBS en de enorme achterstanden bij keuringen voor een nieuw rijbewijs bij het CBR. Waar mogelijk deden we dat samen met andere patiëntenverenigingen. Onze informatievoorziening wordt door u, onze leden als cruciaal voor de Parkinson Vereniging beschouwd; we blijven daarom ook alert om die steeds weer te blijven verbeteren. De Parkinson Cafés genieten grote belangstelling en waardering. En tot slot leveren we onze bijdragen aan fundamenteel en toegepast wetenschappelijk onderzoek, onder andere via de Parkinson Advies Raad en onze patiëntonderzoekers. Met zoveel vrijwilligers én de medewerkers van ons bureau aan boord van onze vereniging mogen we ook komend jaar weer met vertrouwen tegemoet zien. Dank daarvoor! Afgelopen jaar is financieel gezien minder goed verlopen dan andere jaren; dankzij onze reserves hebben onze activiteiten en onze bijdragen aan onderzoek daar gelukkig niet onder hoeven te lijden.

Groot(s) bewegen en luid spreken schept verwachtingen en dus verplichtingen. Namelijk om ons inderdaad te laten horen en daar niet te voorzichtig mee te zijn. Meer leden en dus meer mandaat gaat daarbij helpen. Samenwerken met gelijkgestemden en/of anderen in het parkinsonveld is ook een manier onze stappen groter te maken en onze stem luider te laten klinken. Last but not least willen we bij de uitvoering van onze plannen gebruikmaken van de relevante expertise bij de leden van onze vereniging. Niets mogen we wat mij betreft onbenut laten om zoveel mogelijk positief effect te bewerkstelligen voor de mensen met parkinson of een parkinsonisme. Het fundament is goed, kan tegen een stootje en is zeker sterk genoeg om grote ambitie te dragen.

Jan Lantink

1. Doelstelling

Het doel van de Parkinson Vereniging (PV) staat helder omschreven in de statuten:

De vereniging stelt zich ten doel het bevorderen in Nederland van de zorg voor parkinsonpatiënten, voor patiënten van wie het ziektebeeld en/of de medicatie verwant zijn en iedereen die daar direct of indirect mee te maken heeft, het behartigen van hun belangen en het bevorderen van de kennis van en het begrip voor de verschillende aspecten en problemen van de ziekte van Parkinson.

Het bereiken van doelstelling gaat niet vanzelf en vraagt om een beleidsmatige aanpak en voortdurende aandacht. In dat licht zijn voor de periode 2016 – 2019 de volgende beleidsprioriteiten vastgesteld:

A. Vergroten van de invloed van de vereniging in het speelveld van de gezondheidszorg

- Versterking en uitbreiding van de samenwerking met andere patiëntenverenigingen en met de koepels (Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en ParkinsonNet) voor het vergroten van de invloed.
- Inzetten van medewerkers Parkinson Cafés bij regionale en lokale lobby.
- Strategische samenwerking per thema, onder meer door het initiëren van de discussie en/of het verzamelen van informatie over 'shared decision making', eigen regie, casemanagement, zorgkosten, inzichtelijke en beschikbare informatie, rol van de huisarts en inrichting van zorgpaden.
- Initiëren van samenwerking van patiëntenverenigingen voor mensen met parkinson over de grens.

B. Zichtbare belangenbehartiging voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten: 'Be good and tell it'

- Inspringen en reageren op actuele, relevante issues en onderwerpen die invloed hebben of van impact zijn op mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten of andere betrokkenen.

C. Beïnvloeden van de richting van het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson

- Strategisch inzetten van middelen voor onderzoek en ontwikkeling.
- Onderzoek en ontwikkeling integreren in één portfolio, middelen toewijzen en bestemmen in lijn met één strategische onderzoeksagenda.
- Initiëren van en betrokken zijn bij de opstelling van behandelrichtlijnen, zoals de richtlijn voor parkinsonverpleegkundigen.
- Een duidelijke en actieve rol creëren voor de Parkinson Vereniging bij het vinden van proefpersonen voor onderzoek en dit ook actief communiceren op de website en sociale media.

D. Versterken van de zelfmanagementvaardigheden van mensen met de ziekte van Parkinson

- Vergroten gezondheidsvaardigheden¹ van mensen met parkinson en hun naasten.
- Aanreiken kennis en tools aan patiënten om de eigen regie en verantwoordelijkheid te nemen over hun ziekteproces en leven.
- Stimuleren van een actieve en goed voorbereide rol van de patiënt bij gesprekken met zorgverleners om te kunnen meedenken, meepraten en meebeslissen over de behandeling.
- Definiëren van de rol van naasten bij zelfmanagement.

Subdoelstellingen:

E. Substantiële versterking van het draagvlak en de financiële positie van de Parkinson Vereniging

- Verhoging van het aantal leden en donateurs om de boodschap van de vereniging een grotere legitimiteit te geven.
- Versterken van de activiteiten ten behoeve van nalatenschappen.
- Manieren uitdenken om mensen aan de Parkinson Vereniging te binden: leden, vrijwilligers en geïnteresseerden.
- Inzet (sociale) media om financiën en awareness te genereren.

F. Versterken van de binding van leden en vrijwilligers aan de Parkinson Vereniging

- Verduidelijking en vastleggen van de rol en taak van de landelijke commissies, werkgroepen en Parkinson Cafés binnen de Parkinson Vereniging.
- Heroriëntatie op de communicatie tussen landelijke vereniging en (individuele) leden en vrijwilligers.
- Doelgroepenbeleid opzetten en uitvoeren, indien mogelijk op lokaal/regionaal niveau.

G. Versterken van de interne en externe communicatie en activiteiten

Algemeen

- Monitoren, evalueren en wegen van relevante ontwikkelingen op het gebied van parkinson en parkinsonismen en deze duiden aan de parkinsongemeenschap.
- (Sociale) media, forums, blogs.
- Informeren over en, indien mogelijk, duiden van complementaire (aanvullende) therapieën.

(Re)ageren

- Uitdragen van standpunten leidend tot meer jaarlijkse vermeldingen in landelijke, regionale en lokale media, resulterend in een versterking van de positie van de Parkinson Vereniging als de stem van de parkinsongemeenschap.

¹ Het Nationaal Kompas Volksgezondheid hanteert de volgende definitie van gezondheidsvaardigheden: Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen.

Legitimering en ledenbinding

- Vergroten van het contact met leden voor uitwisselen van ideeën, meningen en knelpunten en weten wat er onder leden leeft, hen om hulp vragen bij het maken van beleid, het innemen van standpunten en de uitvoering van activiteiten. Hierbij informatietechnologie en sociale media inzetten.
- Kiezen tussen een Algemene Ledenvergadering (ALV) en/of de invoering van een Ledenraad (LR).

Het jaar 2019 was het laatste jaar van de vierjarige beleidscyclus. In de Algemene Ledenvergadering van 16 november 2019 is een nieuw Strategisch Meerjaren Beleidsplan met de titel *Groot(s) bewegen, luid spreken* voor de periode 2020 – 2023 door de leden vastgesteld.

2. De organisatie van de Parkinson Vereniging

Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering (ALV) is onder andere belast met het goedkeuren van het jaarverslag, de jaarrekening en het verlenen van kwijting aan het bestuur voor het in het afgelopen boekjaar gevoerde beleid. Er is in 2019 tweemaal een ALV gehouden, op 28 mei en 16 november. In het voorjaar zijn de jaarrekening 2018, het jaarverslag 2018 en de notulen van de ALV van 17 november 2018 goedgekeurd. Tevens werd in deze vergadering het concept Strategisch Meerjaren Beleidsplan 2020-2023 besproken. In het najaar zijn de notulen van de ALV van 28 mei 2019, de begroting 2020, het jaarplan 2020 en het Strategisch Meerjaren Beleidsplan 2020-2023 door de aanwezige leden goedgekeurd. Bijlage 1 bevat de vastgestelde notulen van de ALV van 28 mei 2019 en bijlage 2 bevat de conceptnotulen van de ALV van 16 november 2019.

Bestuur

Het bestuur bestond ultimo december 2019 uit de volgende zeven personen: dhr. J. Lantink (voorzitter), dhr. R.W. Ronkes (vicevoorzitter en secretaris), dhr. P. Muller (penningmeester), dhr. K. Gilissen (algemeen bestuurslid), mevr. M. Overvest-Meijer (algemeen bestuurslid), dhr. H. Blaauw (algemeen bestuurslid) en dhr. J. Jonker (algemeen bestuurslid).

Tijdens de ALV van 16 november 2019 zijn dhr. R.W. Ronkes en dhr. K. Gilissen voor een tweede bestuurstermijn benoemd tot respectievelijk vicevoorzitter/secretaris en algemeen bestuurslid.

Bureau

De directeur geeft leiding aan het bureau van de vereniging. Zij neemt deel aan de vergaderingen van het bestuur.

Het bureau had aan het eind van 2019 tien medewerkers(waarvan een ter vervanging wegens ziekte in dienst): directeur, beleidsmedewerker, financieel medewerker, fondsenwerver, activiteitencoördinator, secretariaatsmedewerker, office manager, communicatiemedewerker en coördinator Parkinson Academie.

Parkinson Adviesraad

De Parkinson Adviesraad (PAR) bestaat eind 2019 uit een patiëntenkamer van 17 personen (voorzitter mevr. J. Wind en waarvan 8 kandidaat-leden), een zorgprofessionalskamer van 6 personen en een adviesgroep van 12 personen onder voorzitterschap van dhr. prof. dr. B. van Hilten. De PAR geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur van de Parkinson Vereniging over medische onderwerpen en over subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek.

Binnen de Parkinson Vereniging waren ultimo 2019 de volgende groepen actief:

Groepen

Werkgroep Standbeheer
Werkgroep Aanvullende Therapieën
Werkgroep Wetenschapsnieuws
Werkgroep Patiëntonderzoekers

Voorzitter

Mevr. T. van Riel
Dhr. T. Huijboom
Mevr. M. van den Berg
Dhr. R. Hagen

De organisatie en de betekenis van vrijwilligers

De Parkinson Vereniging is van en voor mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) en hun naasten. De enorme groep vrijwilligers vormt de basis van de vereniging. Samen met teamleden voeren ze vele taken uit. In 2019 zetten 601 vrijwilligers zich actief in.

Provincies

Aan het eind van 2019 waren de volgende provinciaal coördinatoren actief:

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

Parkinson Cafés

Helaas heeft één Parkinson Café de deuren moeten sluiten, omdat er geen opvolging kon worden gevonden voor het Parkinson Café team. Hiermee staat de teller per 31 december 2019 op 62 Cafés.

Aantal Parkinson Cafés per provincie:

Groningen 3	Overijssel 5	Limburg 4	Noord-Holland 8
Friesland 3	Gelderland 10	Flevoland 3	Zuid-Holland 10
Drenthe 3	Noord-Brabant 7	Utrecht 5	Zeeland 1

Uitreikingen

Hans Lakkeprijz: Mevr. S. Rutten (VU Amsterdam, department of Psychiatry) voor haar onderzoek: Shedding Light on depressive, anxiety and sleep disorders in parkinson's disease.

Mies Rijksenprijs: geen

Zilveren meeuw: Dhr. P. Hageman

Gegevens per eind december 2019

Naam	Aantal
Totaal aantal leden	8770
Aantal patiëntleden	7782
Aantal patiëntleden waarvan parkinson	7280
Aantal patiëntleden waarvan parkinsonismepatiënten	439
Aantal patiëntleden waarvan Yopper	822
Aantal leden niet-patiënt	987
Aantal leden niet-patiënt waarvan beroepskrachten	260
Aantal nieuwe leden	1077
Aantal nieuwe leden waarvan patiënt	937
Aantal nieuwe leden waarvan niet-patiënt	140
Aantal nieuwe patiëntleden waarvan parkinson	847
Aantal nieuwe patiëntleden waarvan parkinsonismepatiënt	67

Aantal nieuwe patiëntleden waarvan YOPPER	66
Aantal opzeggingen lidmaatschap	937
Aantal donateurs	2344
Aantal ParkinsonNet-abonnementen	194

Het totaal aantal leden aan het eind van 2018 bedroeg 8590. Dit betekent dat het aantal leden in 2019 met 2,1% is toegenomen.

In 2019 zijn er 1077 nieuwe leden ingeschreven. In 2018 was dit aantal 923. Het aantal nieuwe leden is in 2019 toegenomen met 16,7% ten opzichte van 2018.

Opzegreden van leden in 2019	Aantal
Totaal	937
Onbekend	101
Adres onbekend/verhuisd	16
Financiële omstandigheden	40
Geen interesse meer	58
Gezondheid / Ouderdom / Confrontatie	49
Naar verpleeghuis	36
Niet betaald	134
Overleden	472
Partner overleden	26
Uitgeschreven	5

Naast leden zijn er nog 95 relaties uitgeschreven. Dit zijn met name vrijwilligers zonder lidmaatschap.

Vrijwilligers en medewerkers

Aantal vrijwilligers 601

Waarvan:

Contactpersonen (Duodopa, DBS, Apomorfine, Yoppers, Mantelzorg)	20
Provinciaal coördinatoren	2
Werkgroep, - en projectgroep leden: (patiëntonderzoekers, redactie Parkinson Magazine, Yoppers, werkgroep Parkinson en Werk, werkgroep Parkinson en Wmo, werkgroep Aanvullende Therapieën, werkgroep Wetenschapsnieuws)	144
Spreekbeurthouders	20
Standmedewerkers	12
Trainers 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!'	46
Trainers 'Parkinson? Houd zelf de regie!'	10

Trainers 'Laatste Levensfase'	8
Trainers 'Parkinson en de naasten'	14
Aantal leden in PAR adviesorgaan	35
Parkinson Advies Raad (adviesraad en zorgprofessionalskamer)	18
Patiëntenkamer	17
Aantal bestuursleden	7
Aantal Parkinson Cafés	62
Coördinatoren/medewerkers/penningmeesters	460

Sommige vrijwilligers vervullen meerdere vrijwilligersfuncties.

Scholing/training vrijwilligers

Deelnemers scholing Parkinson Cafés	6
Deelnemers training ledenwerving/ledenbinding Parkinson Cafés	32
Uitleg website/Parkinson Cafés	60
Deelnemers Train de Trainer voor PHJAE-trainers	43

Parkinson Academie

Deelnemers cursus 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!'	180
Deelnemers cursus 'Parkinson? Houd zelf de regie!'	25
Deelnemers bijeenkomsten 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging'	64
Deelnemers Laatste Levensfase	8
Deelnemers workshops Parkinson en Werk	56
Deelnemers workshops Parkinson(ismen) en de Naasten	72
Deelnemers 2 Parkinsonismendagen	87
Deelnemers Wat is Parkinson?	70

Bijeenkomsten

Aantal stemgerechtigden Algemene Ledenvergadering mei	31
Aantal stemgerechtigden Algemene Ledenvergadering november	66
Deelnemers Wereld Parkinson Dag	482
Deelnemers Verwendag	93
Deelnemers Jong en Parkinson	33
Deelnemers Vrijwilligersinspiratiedag	44

Informatieaanvragen en -verstrekking

Brochures en leaflets	zie bijlage 3
Bezoekers website	269.462*
* Meer informatie is te vinden onder de kop Informatie en communicatie	
Aantal spreekbeurten	31
Aantal stand activiteiten in dagen	29

Betaalde medewerkers

Aantal betaalde medewerkers (7,81 fte)	9*
--	----

* Tijdelijke vervanging wegens ziekte gemiddeld 0,55 fte

3. Uitvoering jaarplan 2019

Nalatenschappen

In 2019 ontving de Parkinson Vereniging via diverse notariskantoren melding van 11 nieuwe nalatenschappen. Wij constateren een terugloop ten opzichte van voorgaande jaren in het aantal én de hoogte van de nalatenschappen. Verder valt op dat de Parkinson Vereniging vaker een legaat ontving dan een erfstelling.

Fondsenwerving

Donateurs

Begin januari hebben alle structurele donateurs een dankbrief ontvangen voor hun donatie van afgelopen jaar met daarbij een donatieverzoek voor 2019.

Telemarketing

In maart zijn 1.250 leden telefonisch benaderd om hen te bedanken voor hun lidmaatschapsbijdrage. Tevens is hen gevraagd om een extra vrijwillige bijdrage. Dit omdat we als vereniging meer willen doen voor mensen met parkinson(isme): meer onderzoek mogelijk maken, meer kennis verspreiden en meer ontmoetingen faciliteren. De belactie heeft geresulteerd in een meeropbrengst van € 8.412,- per jaar.

Acties van derden

De Parkinson Vereniging wil iedereen bedanken die in 2019 een fondsenwervende actie organiseerde voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme!

Een van de actievoerders is Jo van Hattum. Hij is de drijvende kracht achter verschillende succesvolle fondsenwervende acties. Zo werd op zaterdag 14 december de derde editie van het Kerstpakken Parkoers georganiseerd dwars door Middelbeers. Met dit evenement wilden de organisatoren aandacht vragen en geld ophalen voor de Parkinson Vereniging en Stichting ALS.



Voorzitter Jan Lantink (links) mocht namens de Parkinson Vereniging een cheque ter waarde van € 3.805,- in ontvangst nemen met naast hem Jo van Hattum. Op de foto staan ook Gert-Jan Pijl (voorzitter Tour du ALS), Jan Mulders (één van de initiatiefnemers) en Annemie Hems (Beers in de Bres).

Ook de familie Dingemanse zette zich het afgelopen jaar in door het organiseren van verschillende wandeltochten, waarmee zij geld inzamelende voor de vereniging. Kijk op ons actieplatform DoSupport voor nog meer mooie voorbeelden.

Vierdaagse Sponsorloop

In juli liepen 15 mensen de Nijmeegse Vierdaagse als sponsorloper voor de Parkinson Vereniging en zij wandelden maar liefst € 24.435, - bij elkaar voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met parkinson(ismen).



Fondsenwerving bij (vermogens)fondsen

Bij diverse vermogensfondsen zijn aanvragen ingediend, waaronder bij Stichting Elise Mathilde Fonds. Dit fonds kende € 3.300 toe voor de extra verwendag voor partners en mantelzorgers in het najaar 2019.

De vrijwilligersinspiratiedag was mogelijk dankzij een financiële bijdrage van Fonds Nuts Ohra. Verder is er een aanvraag ingediend bij de VriendenLoterij om vaste beneficiant te worden. Begin 2020 krijgt de Parkinson Vereniging bericht.

Sponsoring

Symposium Wereld Parkinson Dag werd mede mogelijk gemaakt door onder andere: Abbott Medical Netherlands B.V., AbbVie B.V., Apotheek Zorg, Boston Scientific Nederland B.V., Eurocept B.V., UCB Pharma B.V. en Zambon Nederland B.V. Totaalbedrag: € 13.000, -

Janus Services B.V. heeft met een bedrag van € 1.750, - de verwendag voor partners en mantelzorgers op 23 mei mede mogelijk gemaakt.

Het evenement 'Express Yourself' voor jonge mensen met parkinson(isme) op 22 juni werd gesponsord door Roche Nederland B.V., Boston Scientific Nederland B.V. en Eurocept B.V. voor een totaalbedrag van € 10.000, -.

UCB Pharma B.V. heeft € 5.000, - toegekend voor de herziening/herdruk van de brochure 'De ziekte van Parkinson' en de folder 'Samen staan we sterker'.

Onderzoek en ontwikkeling

De volgende projecten zijn gehonoreerd

Vijfmaal sponsoring proefschrift:

Dhr D. Velseboer, Amsterdam UMC locatie AMC, Non-dopaminergic symptoms in Parkinson's disease.

Mevr. A. Silva de Lima, Radboudumc, Quantifying Parkinson's disease: the use of technology for objective assessment of motor symptoms.

Mevr. D. Geerse, LUMC, A comprehensive approach to assess walking ability and fall risk using the Interactive Walkway.

Mevr. M. Dauwan, UMC Utrecht, Neurophysiological signature(s) of visual hallucinations across neurological and perceptual disorders - And non-invasive treatment with physical exercise.

Mevr. L. de Schipper, LUMC, New neuroimaging approaches in Parkinson's disease.

Vijfmaal sponsoring congresbezoek:

Dhr. K. Batenburg, mevr. K. Wolzak en mevr. V. Wiersma, Amsterdam UMC locatie VUmc, 14th International Conference on Alzheimer's & Parkinson's Diseases (AD/PD) 2019, Lissabon, Portugal.

Mevr. D. Geerse, LUMC, International Society for Postural and Gait Research (ISPGR) World Congress, Edinburgh, United Kingdom.

Mevr. M. Heijmans, Maastricht UMC+, International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders, Nice, Frankrijk

Driemaal bijdrage voor stage in het buitenland:

Mevr. L. Hardeman, De toepassing van een verbale cue bij "freezing" in Parkinson patiënten tijdens een draaibeweging, Brunel University London.

Mevr. J. Poppinga, Oxford Parkinson's Disease Centre, University of Oxford, Department of Physiology, Genetics and Anatomy, Oxford.

Dhr. J. Habets, University of California San Francisco (UCSF), Department of Movement Disorders and Neuromodulation.

Twee projecten:

Mevr. M.F. Contarino, LUMC, Fecal microbiota transplantation for parkinson's disease: a pilot study (FMT4PD study).

Dhr. E.E.H. van Wegen, Amsterdam UMC locatie VUmc, HIIT-the track: High Intensity Interval cycle-ergometer exercise Training in people with Parkinson's Disease.

Patiëntenparticipatie in onderzoek

De patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging zijn in 2019 betrokken bij 20 nieuwe onderzoeksprojecten, naast de nog lopende projecten.

De Parkinson Vereniging was vertegenwoordigd in de stuurgroep voor de ontwikkeling van een tool voor onderzoekers om te helpen patiëntenparticipatie vorm te geven. De kickstarter voor onderzoekers is ontwikkeld in opdracht van ZonMw, KWF Kankerbestrijding, Alzheimer Nederland, De Hartstichting en Harteraad, door het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam en PGOsupport en is te vinden op www.participatiekompas.nl.

Op de koffie bij parkinsononderzoekers

In 2019 is een delegatie van de Parkinson Vereniging weer op bezoek geweest bij twee universitaire centra om in gesprek te gaan over parkinsononderzoek. In maart is een bezoek gebracht aan Amsterdam UMC, locatie AMC en in september aan Punt voor Parkinson, Groningen. Van beide bezoeken is uitgebreid verslag gedaan in Parkinson Magazine.

Wetenschapsnieuws

De Werkgroep Wetenschapsnieuws heeft 13 lekensamenvattingen gemaakt van wetenschappelijke artikelen, welke zijn geplaatst op de website en gedeeld op sociale media. Daarnaast heeft de werkgroep op verzoek van de EPDA een Engelstalige enquête vertaald voor gebruik in Nederlandstalige gebieden. Ook heeft de werkgroep een uitgebreid vragen- en antwoordenartikel samengesteld naar aanleiding van de documentaire The Trial/Op zoek naar een parkinsonmedicijn, die in 2019 meerdere malen op tv is uitgezonden.

Oproepen voor onderzoek

Om onderzoekers te helpen bij het vinden van deelnemers voor parkinsononderzoek, zijn op verschillende manieren oproepen, die onderzoekers hebben aangeleverd, verspreid. Oproepen voor deelnemers worden geplaatst op <https://www.parkinson-vereniging.nl/onderzoek/oproepen-onderzoek/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.

Met Hersenonderzoek.nl en ParkinsonNEXT zijn gesprekken gevoerd om te verkennen hoe samenwerking kan leiden tot versterking van alle partijen en duidelijkheid voor mensen met parkinson.

Onderzoeksagenda's

De Parkinson Vereniging heeft in 2019 haar onderzoeksagenda geüpdatet voor de beleidsperiode 2020-2023. De onderzoeksagenda 2016-2019 is hiervoor het uitgangspunt geweest. Evaluatie van subsidieronden van de Parkinson Vereniging, de uitkomsten van de grote ledenenquête begin 2019 en gesprekken in de patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad hebben geleid tot de uiteindelijke versie voor 2020-2023. Deze vernieuwde onderzoeksagenda is opgenomen in het strategisch meerjarenbeleidsplan 2020-2023 en te raadplegen op de website.

Ondersteuningsbrieven voor subsidie van derden

De Parkinson Vereniging wordt regelmatig door onderzoekers benaderd met de vraag of er namens de Parkinson Vereniging een 'letter of support' kan worden geschreven. 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 uitgevoerd kan worden. Verzoeken om dergelijke ondersteuningsbrieven worden behandeld door de patiëntenkamer van de PAR. Vanwege de vertrouwelijkheid van de betreffende subsidieaanvragen worden deze ondersteuningsbrieven hier niet per project vermeld.

Kwaliteit van zorg

Psychosociale zorg voor parkinson op de kaart



In het project Psychosociale zorg voor parkinson op de kaart stond het verbeteren van de psychosociale zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson, parkinsonismen en hun naasten centraal. Dit project is door ParkinsonNet in samenwerking met de Parkinson Vereniging uitgevoerd. Het project heeft een aantal mooie producten als resultaat. Naast informatie voor zorgverleners is er gewerkt aan informatie voor patiënten en naasten. Dit heeft geresulteerd in de nieuwe folder van de Parkinson Vereniging: Psychosociale zorg bij parkinson. Voor (niet-psychosociale) zorgverleners is er tevens een signaleringsinstrument ontwikkeld, waarin stapsgewijs praktische handvatten worden gegeven om met mensen met parkinson(isme) of diens naasten het gesprek aan te gaan over psychosociale thema's. Het signaleren van psychosociale problemen wordt aan zorgverleners ook uitgelegd in een korte animatie.

ParkinsonInzicht/DPIA (Dutch Parkinson's Insight Audit)

In 2018 heeft de Clinical Audit Board van DPIA besloten om deze kwaliteitsregistratie te pauzeren. Er is geëvalueerd waarom de registratie niet heeft opgeleverd wat was gehoopt. Ook is gezocht naar een nieuwe voorzitter van de CAB. Een nieuwe kartrekker vanuit de neurologen bleek niet voorhanden. De geleerde lessen van de DPIA zijn gepubliceerd in Medisch Contact.

Kwaliteitsstandaarden en keuzehulpmiddelen

Kwaliteitsstandaard parkinsonismen

De kwaliteitsstandaard parkinsonismen is ter commentaar voorgelegd aan alle werkgroepleden. De uiteindelijke tekst is ter autorisatie voorgelegd aan alle betrokken (wetenschappelijke) verenigingen. Omdat er in de autorisatiefase alsnog commentaar is ontvangen, zal dit begin 2020 worden verwerkt en gefinaliseerd.

Herziening van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson

In 2019 zijn alle conceptmodules gereed gemaakt door de richtlijnwerkgroep (in de richtlijnwerkgroep is de Parkinson Vereniging met twee personen vertegenwoordigd). Het complete concept is ter commentaar voorgelegd aan alle betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en het commentaar is door de werkgroepleden verwerkt. Begin 2020 zal de richtlijn ter autorisatie worden voorgelegd aan alle partijen.

Richtlijnmodule beeldvorming bij parkinson

De module beeldvorming bij de ziekte van Parkinson is geautoriseerd door alle betrokken partijen.

Gesprekshulp Ziekte van Parkinson

Uit het project ParkinsonSupport bleek een duidelijke behoefte aan meer informatie over de specifieke late fase bij de ziekte van Parkinson. In september is in samenwerking met ParkinsonNet een digitale versie van de 'Gesprekshulp Ziekte van Parkinson' gepresenteerd. Het document is bedoeld om steun te geven aan mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten bij gesprekken over de late levensfase.

Niet parkinson specifieke kwaliteitsstandaarden

De kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische aandoeningen, waar de Parkinson Vereniging aan heeft meegewerkt, is geautoriseerd in opgenomen in het kwaliteitsregister van Zorginstituut Nederland.

Belangenbehartiging

Medicijntekorten

De leveringsproblemen van levodopa/carbidopa, die begonnen in 2018, zijn in 2019 nog niet voorbij. De Parkinson Vereniging heeft zich ervoor ingezet om steeds aan de bel te trekken bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen en om juiste informatie over beschikbaarheid te kunnen verstrekken aan leden. Een compleet dossier van nieuwsberichten is te vinden op de website: <https://www.parkinson-vereniging.nl/leveringsproblemen-Levodopa>.

DBS-wachttijden

De Parkinson Vereniging heeft in de zomer van 2019 aan het ministerie van VWS haar zorgen geuit over het feit dat de wachttijd voor DBS bij verschillende centra [niet duidelijk en transparant is](#). Het Ministerie van VWS heeft de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de opdracht gegeven om erop toe te zien dat deze wachttijden inderdaad worden gepubliceerd. Ook is er in opdracht van het ministerie een [behoefteraming uitgevoerd](#) om de benodigde behandelcapaciteit voor DBS in de komende jaren te bepalen. Naar aanleiding van deze behoefte-raming is er een gesprek geweest tussen medewerkers van de Parkinson Vereniging en VWS over de wachttijden voor DBS en het planningsbesluit. Afgesproken is om in ieder geval jaarlijks samen in gesprek te gaan om te bespreken hoe de situatie op dat moment is; ook is afgesproken dat signalen te allen tijden kunnen worden gedeeld.

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 en contact op te nemen met minister van landbouw mevrouw Schouten. Alle stappen en verzamelde informatie zijn na te lezen op www.parkinson-vereniging.nl/pesticiden en dit onderwerp zal ook in 2020 nog onder de aandacht zijn.

Informatie en communicatie

Communicatieplan

Er is een integraal communicatieplan geschreven op basis van het strategisch meerjarenbeleidsplan 2016-2019 en het geldende jaarplan. Dit plan is in de loop van het jaar geüpdatet op basis van het nieuwe meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023.

Doelgroepgerichte communicatie



In 2019 is concreet gewerkt aan doelgroepgerichte communicatie. Ter ondersteuning hiervan zijn er twee fotoshoots georganiseerd om de key-art foto's uit de huisstijl uit te breiden en te vernieuwen met portretfoto's van mensen met parkinson in alle leeftijden. De foto's zijn gebruikt in de communicatie rondom evenementen voor specifieke doelgroepen, zoals bijvoorbeeld het evenement 'Express Yourself' voor jonge mensen met parkinson. Rondom doelgroep- en themabijeenkomsten en activiteiten zijn crossmediale campagnes georganiseerd waarin zowel online als offline aandacht is gegenereerd in Parkinson Magazine, op sociale media, in persberichten en op de website. Voorbeelden hiervan zijn de Nijmeegse Vierdaagse, 'Express Yourself', Wereld Parkinson Dag, de Verwendag en de andere landelijke dagen.

Website

Op de website is het aantal informatiedossiers op specifieke thema's uitgebreid. De structuur is verder vormgegeven op basis van analyse van de cijfers en vragen en suggesties van gebruikers. Om de beheerders van de webpagina's van de Parkinson Cafés op weg te helpen, zijn in 2019 in het land verspreid tien bijeenkomsten gehouden.

Ledenraadpleging

Voor het nieuwe strategisch meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023 is een uitgebreide ledenraadpleging gehouden. N dit kader werk een enquête gehouden. 6.227 leden ontvingen de enquête per e-mail en 1.894 leden per post. De totale response was 44,3%. Naar aanleiding van deze eerste ledenraadpleging zijn er in het land vier panelgesprekken georganiseerd om met de leden nader te spreken over bepaalde thema's. Hier hebben veertig leden aan deelgenomen.

Online marketing

Om het Google Grants budget optimaal te kunnen inzetten en het account up-to-date houden, is een samenwerking aangegaan met online marketeer Fosby. Vooruitlopend op het realiseren van de doelstellingen in het meerjarenbeleidsplan 2020 – 2023 is gewerkt aan de basis voor verdergaande online marketing plannen.

Parkinson Magazine

Na verschijning van Parkinson Magazine 2 kondigde Senefelder Misset en Dock35 media B.V. een faillissement aan, welke van grote impact was voor de vereniging. Er was sprake van een overname, maar het voorstel dat aan de vereniging werd gedaan was niet bevredigend. Daarom is gezocht naar een nieuwe partij om de advertentieverkoop en het drukwerk aan uit te besteden. Deze is gevonden in Inpladi, die al de vormgeving van het magazine voor haar rekening nam. De continuïteit van Parkinson Magazine heeft hierdoor niet te lijden gehad. Het is alleen op dit moment nog onduidelijk welke vorderingen er mogelijk nog worden uitbetaald als het gaat om de advertentie-inkomsten.

Media

Er is medewerking verleend aan diverse mediaproducties in externe media, zoals de uitgave 'Bijblijven' voor huisartsen, De Telegraaf (en bijlage Vrouw.nl), RTL-nieuws, NPO Zembla, Kassa en ParkinsonNet Magazine. Hiermee is ingespeeld op actualiteiten, zoals de bekendmaking van twee bekende Nederlanders die de diagnose parkinson kregen.

Samenwerken/netwerken

In 2019 is zesmaal overleg geweest met de communicatiemedewerker van ParkinsonNet, waarin lopende zaken werden besproken en werd gekeken op welke wijze de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet elkaar kunnen versterken en/of samenwerken. Dit heeft zich onder meer geuit in wederzijds geplaatste oproepen in de nieuwsbrieven en redactionele ruimte in de beide magazines.

Er zijn verschillende overleggen bijgewoond van de Patiëntenfederatie Nederland en MedMij over digitale zorgontwikkelingen zoals PGO's en Zorgkaart Nederland.nl. Ook zijn er zorgcommunicatiebijeenkomsten bijgewoond van vakorganisatie Logeion.

Folders en brochures

Er zijn diverse folders geüpdatet, zoals de brochure Parkinsonismen en de folder De ziekte van Parkinson. Verschillende leaflets zijn up-to-date gemaakt en er is een nieuwe folder over psychosociale zorg ontwikkeld.

Sociale media

Bezoekers website – Google Analytics

	2018	2019
Individuele bezoekers	188.865	269.462
Totaal aantal bezoeken	281.204	411.559
Paginaweergaven	1.371.543	1.129.998

Het Google Grants- en Adwords account heeft geresulteerd in 17.800 kliks en 82.900 weergaven in zoekresultaten in Google.

Het aantal volgers op Facebook is in 2019 gestegen van 2.401 naar 2.759. Het aantal weergaven op Twitter is in 2019 afgenomen van 41.777 tot 35.607. Het afnemend aantal weergaven ligt in lijn met een trend die gaande was in 2019.

Overige communicatie- en informatieactiviteiten

Er zijn in 2019 dertien algemene nieuwflitsen, vier Parkinson Café nieuwflitsen en twee nieuwsbrieven voor parkinsonverpleegkundig specialisten en parkinsonverpleegkundigen verstuurd. De algemene nieuwflits wordt vanaf 2020 elke drie weken verzonden.

Elkaar ontmoeten

Parkinson Cafés

Over heel Nederland verspreid hebben 62 Parkinson Café teams zich weer enorm ingezet om maandelijks of tweemaandelijks een afwisselend en interessant programma neer te zetten voor de bezoekers. Verschillende Parkinson Cafés vierden dit jaar hun 5- of 10-jarig jubileum te weten: Breda, Woerden, Den Haag, Deventer, Hardenberg, Oss-Uden Meierijstad, Alkmaar en Alphen aan den Rijn.

Een aantal Parkinson Cafés heeft ook nieuwe initiatieven naast het Café opgezet, zoals Yoppers Café, Familiedag en Parkinsonkoor.

In de maanden januari en februari hebben de medewerkers van de Parkinson Cafés een uitleg gekregen over de nieuwe website en het gebruik van de Parkinson Café pagina's. Voor nieuwe vrijwilligers van Parkinson Cafés was er ook de basiscursus voor Parkinson Cafés.

Daarnaast is er in alle provincies de training ledenwerving en ledenbinding aangeboden.

Er is een speciale community ingezet voor de vrijwilligers van Parkinson Cafés waar zij ervaringen en informatie met elkaar kunnen delen.

Ook ontvangen de Parkinson Café medewerkers ieder kwartaal een informatieve nieuwsflits.

Partners/mantelzorgers

Dit jaar hebben er twee verwendagen plaatsgevonden voor partners en mantelzorgers.

In de stad 's-Hertogenbosch werden de partners/mantelzorgers verwend met een heerlijke dag vol cultuur, ontspanning en Brabantse gezelligheid. Bij de tweede verwendag in de stad Leiden werden de partners/mantelzorgers meegenomen in de Wereld van Rembrandt van Rijn en was het een schone kunst om niet te genieten van al het moois wat deze dag te brengen had.



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.

Parkinsonismen

In 2019 zijn er voor mensen met een vorm van parkinsonismen twee dagen georganiseerd, waarbij door de neuroloog antwoord werd gegeven op de vraag 'Wat zijn parkinsonismen?' Zowel bij de bijeenkomst in Oostzaan als die in Sneek zijn er veel vragen en antwoorden gegeven op de (non-motorische) symptomen en behandelingen van de diverse ziektebeelden.

Er zijn panels ingesteld voor de diverse vormen van parkinsonismen, waarin mensen met de betreffende vorm van parkinsonismen, mantelzorgers en zorgverleners deel kunnen nemen.

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. Via 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, mantelzorgers, naasten en zorgverleners van mensen met een vorm van parkinsonisme belangrijk vinden en nodig hebben. Op basis van de resultaten van de panels wordt door patiënten ervaren kwaliteit van zorg geïnventariseerd en in kaart gebracht,

beleidsvoornemens gepolst en input voor beleid en activiteiten gegenereerd, vertaald en geëvalueerd.

Daarnaast is er op de website een speciale community voor parkinsonismen waarin mensen ervaringen kunnen uitwisselen, informatie kunnen delen etc.

Yoppers (Jong & Parkinson)

Er vond voor jonge mensen en hun gezinsleden een familie-evenement plaats in het midden van het land. Met de titel Jong & Parkinson 'Express yourself' gingen de Yoppers en hun gezinsleden aan de slag om zichzelf op diverse manieren uit te drukken via taal, muziek, schilderen, beeldhouwen en cartoon tekenen.



Daarnaast is er op de website een speciale pagina voor Jong & Parkinson, waar allerlei informatie staat over bijeenkomsten voor Yoppers, workshops Parkinson & Werk, blogs etc.

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 13 april vond in het NBC congrescentrum Nieuwegein het jaarlijkse symposium in het kader van Wereld Parkinson Dag plaats. Met het dag thema: 'De buik vol van parkinson?' werd informatie gegeven over de rol die de darmen mogelijk kunnen hebben bij het ontstaan van de ziekte van Parkinson. Ook werd ingezoomd op de mentale kwetsbaarheid; waarom maakt de ziekte niet alleen lichamelijk, maar ook mentaal meer kwetsbaar?

Parkinson Academie

In 2019 is de cursus 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' in alle vijf regio's gegeven en goed bezocht. Op negentien plaatsen is de cursus van start gegaan.

De cursus 'Parkinson? Houd zelf de regie!' is op drie plaatsen, verspreid over het land, gegeven door zorgverleners die zijn aangesloten bij Parkinson Net.

Door een subsidie van ZonMw hebben we veel aandacht kunnen besteden aan de workshop voor naasten. Er zijn nieuwe trainers bij gekomen, waardoor we op meerdere plekken in het land de workshop konden aanbieden. Waren er in 2018 nog maar twee workshops, in 2019 zijn er zeven gehouden, met een goede bezetting qua deelnemers. Voor 2020 wordt een verdere groei voorzien.

De cursus 'Laatste Levensfase' is eenmaal gegeven om ervaring op te doen voor een nieuwe vorm en een andere naam.

4. Verkorte jaarrekening 2019 met controleverklaring accountant

Op de volgende pagina's staat de verkorte jaarrekening van 2019 inclusief de controleverklaring van de accountant.

**Parkinson Vereniging
te Bunnik**

Balans per 31 december 2019

(na resultaatbestemming)

	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Immateriële vaste activa</i>				
Overige immateriële vaste activa		39.213		50.895
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		10.221		14.635
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Debiteuren		3.032		11.015
Overige vorderingen en overlopende activa		<u>55.690</u>		<u>224.349</u>
		58.722		235.364
<i>Liquide middelen</i>		2.502.470		2.418.531
Totaal		<u><u>2.610.626</u></u>		<u><u>2.719.425</u></u>

	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Verenigingsvermogen				
Algemene reserve	2.723		2.723	
Continuïteitsreserve	797.818		797.890	
Bestemmingsreserves	1.336.685		1.383.010	
Bestemmingsfondsen	2.895		-	
		<u>2.140.121</u>		<u>2.183.623</u>
Langlopende schulden				
Overige schulden		147.118		91.921
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	19.781		21.350	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	30.475		26.778	
Overige schulden en overlopende passiva	273.131		395.753	
		<u>323.387</u>		<u>443.881</u>
Totaal		<u><u>2.610.626</u></u>		<u><u>2.719.425</u></u>

Staat van baten en lasten over 2019

	Werkelijk- heid 2019	Begroting 2019	Werkelijk- heid 2018
	€	€	€
Baten			
Subsidies en andere bijdragen	114.461	70.000	91.162
Giften en baten uit fondsenwerving	968.232	1.019.700	1.180.758
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	17.978	12.500	20.835
Financiële baten	574	1.500	608
	<u>1.101.245</u>	<u>1.103.700</u>	<u>1.293.363</u>
Lasten			
Personeelskosten	544.924	525.900	511.485
Afschrijvingen immateriële vaste activa	11.682	11.500	7.530
Afschrijvingen materiële vaste activa	4.414	4.500	5.473
Overige personeelskosten / Diensten derden	90.146	87.400	83.249
Informatievoorziening	122.104	173.040	122.093
Onderzoek	58.235	143.250	131.006
Elkaar ontmoeten	85.904	114.900	56.538
Belangenbehartiging	2.303	4.500	3.647
Huisvestingskosten	57.852	55.000	51.753
Bestuurlijke kosten	17.733	14.500	14.764
Algemene kosten	149.450	185.500	136.926
	<u>1.144.747</u>	<u>1.319.990</u>	<u>1.124.464</u>
Totaal bestedingen	<u>1.144.747</u>	<u>1.319.990</u>	<u>1.124.464</u>
Netto resultaat	<u>-43.502</u>	<u>-216.290</u>	<u>168.899</u>
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	-72		159.654
Bestemmingsreserve Parkinson Cafés	-32.595		-15.755
Bestemmingsreserve TM campagne	-10.000		10.000
Bestemmingsreserve Meerjaren beleidsplan	-3.730		15.000
Bestemmingsfonds Herdruk brochures	2.895		-
	<u>-43.502</u>		<u>168.899</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Parkinson Vereniging is feitelijk en statutair gevestigd op Kosterijland 12, 3981 AJ te Bunnik en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 40476519.

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.

Parkinson Vereniging te Bunnik

Grondslagen voor 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 2019 (hierna ‘de samengevatte jaarrekening’) van Parkinson Vereniging te Bunnik is ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening 2019 van Parkinson Vereniging.

Naar ons oordeel is de bijgesloten samengevatte jaarrekening in alle van materieel zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening 2019 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 2019;
2. de staat van baten en lasten over 2019;
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 2019 van Parkinson Vereniging in onze controleverklaring van 6 mei 2020.

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, 6 mei 2020

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@hlb-blomer.nl www.hlb-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 2020

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van zaterdag 16 november 2019 werd het jaarplan 2020 met bijbehorende begroting besproken en goedgekeurd door de aanwezige leden. Dat geldt evenzo voor het nieuwe Strategische Meerjaren Beleidsplan 2020 – 2023. De volledige versies zijn te vinden op www.parkinson-vereniging.nl/algemene-ledenvergadering.

Strategische Meerjaren Beleidsplan 2020 - 2023

Het nieuwe Strategisch Meerjaren Beleidsplan met de titel *Groot(s) bewegen, luid spreken* vormt vanaf 2020 de koers waarop de vereniging in de voorliggende vier jaren wil varen.

We gaan samen groot bewegen:

- door meer en beter samen op te trekken met alle relevante (zorg)partijen;
- door het optimaal in beweging brengen van het enorme potentieel aan vrijwilligers;
- door het inzetten van beschikbare reserves;
- georganiseerd en gefaciliteerd door de bureau-organisatie.

We gaan tegelijkertijd luid spreken:

- door nog zelfverzekerder onze stem te laten horen om de belangen van de leden te behartigen;
- om iedereen die nog geen lid is te bewegen zich ook aan te sluiten bij de vereniging, omdat we alleen samen en in verbinding met elkaar het meeste geluid kunnen laten horen;
- om er voor te zorgen dat er, door en met de stem van de patiënt, meer onderzoek plaats vindt en er meer middelen daarvoor beschikbaar komen;
- door hoorbaar, zichtbaar en actief te zijn via alle (media)kanalen;
- om iedereen duidelijk te laten verstaan wat leven met parkinson of parkinsonisme is en betekent.

Van oudsher vormen vier kernactiviteiten vormen het werkterrein voor de Parkinson Vereniging:

- Informatievoorziening
- Belangenbehartiging
- Elkaar ontmoeten
- Wetenschappelijk onderzoek

Van hieruit hebben we de doelen voor de komende jaren geformuleerd. De doelen geven weer wat wij in de komende beleidsperiode willen bereiken. We beschrijven de doelen kort en globaal. De uitwerking in concrete en operationele doelstellingen volgt in de jaarplannen, te beginnen in 2020. De volledige versie van het jaarplan 2020 vindt u [hier](#).

Bij de beschrijving van de doelen werken we volgens een vaste indeling. Eerst omschrijven wij wat wij nu doen en wat we daarvan willen behouden. Daarna wat we in de komende beleidsperiode willen verbreden, verbeteren en/of veranderen. Dan noemen we wat we nieuw willen ontwikkelen. Tot slot geven we per kerntaak de samenhang weer tussen de genoemde doelen en onze eventuele samenwerkingspartners daarbij.

Coronacrisis

Begin 2020 werd het coronavirus dat COVID-19 veroorzaakt ook in Nederland geconstateerd. De eerste besmetting werd op 27 februari vastgesteld en daarna ging het snel wat betreft de maatschappelijke gevolgen. De uitbraak leidde intussen tot voor Nederland ongekende maatregelen waarbij het maatschappelijk verkeer grotendeels is stilgelegd.

Ook voor de geplande activiteiten van de Parkinson Vereniging is sprake van vergaande gevolgen. Alle bijeenkomsten, zoals Parkinson Café bijeenkomsten, cursussen en het jaarlijkse Wereld Parkinson Dag symposium, zijn geannuleerd. De overheidsmaatregelen en de gevolgen daarvan zullen niet alleen een effect hebben op het niet door kunnen gaan van activiteiten, maar zullen naar verwachting ook een financiële impact hebben. Het bestuur zal de ontwikkelingen nauwgezet volgen en daar waar nodig plannen bijstellen en maatregelen nemen.

Dankwoord

Bestuur en directie bedanken van harte iedereen die zich vrijwillig inzet voor en/of actief betrokken is bij de activiteiten van de Parkinson Vereniging. Daarnaast spreken wij onze waardering uit voor de onverminderd geweldige inzet van de medewerkers van het bureau.

Onze speciale dank gaat uit naar: provinciaal coördinatoren, spreekbeurthouders, standmedewerkers, trainers van de Parkinson Academie, Parkinson Café teams en al diegenen die hen ondersteunen.

Ook zijn wij zeer erkentelijk voor de bijdragen van onze sponsors op wiens onmisbare financiële steun wij in het afgelopen jaar opnieuw mochten rekenen.

Tot slot gaat onze bijzondere dank uit naar de leden van de: redactie Parkinson Magazine, Parkinson Advies Raad (PAR), werkgroep Aanvullende Therapieën (WAT), werkgroep Wetenschapsnieuws, werkgroep Parkinson en Wmo, werkgroep Parkinson en Werk en de werkgroep Patiëntonderzoekers.



Bijlage 1: Vastgestelde notulen van de ALV van 28 mei 2019

Parkinson Vereniging
Algemene Ledenvergadering
Zaterdag 28 mei 2019 van 14.00 uur tot 16.30 uur
Locatie: JOINN! te Houten

Aanwezig namens het bestuur:

Jan Lantink	Voorzitter
Raymond Ronkes	Secretaris
Popko Muller	Penningmeester
Koen Gilissen	Lid
Henk Blaauw	Lid
Marja Overvest-Meijer	Lid
Jan Jonker	Aspirant lid

Aanwezig namens het bureau:

Carla Aalderink	Directeur
Masja van het Hoofd	Beleidsmedewerker
Janine van de Beek-Boot	Officemanager
Miriam Leenders	Activiteitencoördinator
Nynke de Monchy	Communicatiemedewerker

Notulist:

Nynke de Monchy

Aanwezig aantal leden:

Bestuur: 6 (ook stemgerechtigd).

Leden: 25 stemgerechtigden (+ 2 niet-stemgerechtigden). Van de 25 stemgerechtigde leden waren er drie gemachtigd door hun partner.

1. Opening

De voorzitter opent de vergadering en bedankt de aanwezige leden voor hun komst, ondanks de OV-staking. Het bestuur heeft overwogen om de ALV uit te stellen, maar dit was agendatechnisch niet haalbaar. Daarom is besloten de vergadering toch door te laten gaan.

2. Workshop verzorgd door de heer K. Vermunt

Het thema van de workshop is 'kiezen of verliezen'. Het motto van zijn betoog is: Zorg dat je tijd krijgt voor leuke dingen. Activiteiten hoeven niet altijd zinvol te zijn, niet zinvolle activiteiten kunnen leiden tot ontspanning. Ontspanning kan echter ook zinvol genoemd worden. Belangrijk is om prioriteiten te stellen. Wat vind je belangrijk? Welke waarde heb je in het leven, waar sta je voor? Ingrijpende gebeurtenissen kunnen maken dat waarden veranderen.

De voorzitter bedankt Kees Vermunt voor zijn bijdrage.

3. Agenda, mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn twee ingekomen stukken:

1. Een ingezonden stuk van Rob Hagen. Deze is te omvangrijk om in het geheel te behandelen. Leden die dit op prijs stellen kunnen dit ingekomen stuk per mail ontvangen. Hagen doet de suggestie de inhoud te benutten voor de verdere ontwikkeling van het strategisch meerjarenbeleidsplan tot november 2019.
2. Het tweede ingekomen stuk is een bijdrage van Kees Vermunt. Deze wordt nader door hem toegelicht later in de vergadering.

Jan Gouman benoemt het feit dat de leden vandaag voor het eerst het concept strategisch meerjarenbeleidsplan te zien krijgen. Het is in deze vergadering juist de bedoeling dat alle leden hierover mee kunnen praten. Het doel is feedback te krijgen op het concept dat er nu ligt, legt de voorzitter uit.

Een lid geeft aan de stukken moeilijk te hebben kunnen downloaden. Meneer vindt de stukken omvangrijk en niet toegankelijk. Hij zou de stukken graag eenvoudiger beschikbaar zien. Hij kan het verband tussen stukken niet goed zien. De voorzitter geeft aan liever geen grote hoeveelheden papier meer te willen rondsturen.

4. Notulen Algemene Ledenvergadering 17 november 2018

Martin van Schijndel merkt op graag alle namen te zien in het verslag wanneer opmerkingen worden gemaakt. Kees Vermunt mist een opmerking die hij maakte in het verkorte verslag, maar deze hoeft niet te worden toegevoegd. Om alle namen te kunnen opnemen in het verslag is het van belang dat leden hun naam noemen wanneer zij inspreken.

- ❖ Er wordt gestemd over de notulen, deze worden unaniem vastgesteld.

5a. Jaarverslag 2018

Kees Vermunt mist een evaluatie van wat er in de huidige beleidsperiode wel of niet is gebeurd. Op het gebied van informatievoorziening is volgens hem sprake van een grote onderbesteding, terwijl dit een van de primaire doelen is van de PV. Ook in de PA is weinig gedaan aldus Vermunt. De voorzitter neemt de opmerkingen ter harte en meldt dat hierover in kleinere kring meer diepgaand over wordt doorgesproken.

Rob Hagen noemt de patiëntonderzoekers, deze zijn niet genoemd in het jaarverslag. Hij is trots op deze groep. Ook vraagt Hagen om vermelding van de nevenactiviteiten van de bestuursleden. De voorzitter geeft aan dit nader uit te zoeken en indien nodig toe te voegen.

Charlotte a Campo vindt de doelstelling niet leesbaar, het is een lange zin. Zij vraagt zich af of deze volledig is. Zij heeft moeite te lezen wat er staat; is het ook gelukt? Wat betekent 'Be good and tell it'. Dit wil zeggen dat de PV moet melden wat de PV doet om te laten zien wat we kunnen bewerkstelligen als vereniging. Mensen moeten weten wat de PV doet en laten zien dat er wat gebeurt met alle meldingen van leden. A Campo zou willen spreken over 'succesfull' in plaats van 'good'.

Charlotte a Campo spreekt uit dat zij vindt dat de beleidsmedewerker in 28 uur heel goed werk doet.

Ted Huijboom heeft een opmerking over de PC's. Er is een PC dat heeft besloten om niet meer onder de vlag van de PV verder te gaan. Dit PC heeft besloten om als zelfstandige stichting verder te gaan omdat zij zo denken meer succesvol te zijn, legt Carla Aalderink uit. De voorzitter vult aan dat er altijd een dialoog met het PC voorafgaat aan een besluit als dit.

In PC Gorinchem wordt weinig reclame gemaakt voor de PV meent een lid. Meneer vindt dat het lidmaatschap van de PV niet voldoende wordt gepromoot en dat de contributie wellicht een probleem kan zijn voor mensen. Waarom geen lidmaatschap voor 1 euro per week? Carla Aalderink vult aan dat hierover reeds contact is geweest met het coördinerend team van het betreffende PC. Er zijn maar weinig provinciaal coördinatoren wordt opgemerkt. Dit komt omdat de PC's zelf steeds vaker zelf contact zoeken met het verenigingsbureau. Ook is het steeds moeilijker om mensen te vinden voor deze functie.

Jan Gouman vindt de suggestie om een lidmaatschap voor 1 euro per week een goed idee. Hij vindt het feit dat een PC afstand neemt van de PV een belangrijk signaal. Het moet duidelijk worden waarom dit gebeurt.

Andreas Dijkhuis is voor het eerst aanwezig bij de ALV. Hij ziet dat leden heel betrokken zijn en vindt dit mooi. Hij vraagt naar het aantal leden: is dit aantal toegenomen of afgenomen? De voorzitter antwoordt: het ledenaantal is stabiel, maar dit is niet voldoende. Hij geeft aan dat het ledenaantal moet groeien wat hem betreft. Het bestuur heeft ambitie het aantal te verdubbelen.

Irma Scheurink: In PC Delft is 86% van de bezoekers lid van de PV. Het besluit van het bestuur om geen subsidie meer toe te kennen bij een saldo boven een bepaalde drempel wordt gehekelde. Er zijn ook partners en zorgverleners; deze moeten niet worden weggejaagd.

De discussie over de PC-richtlijn wordt op een later tijdstip gevoerd. De richtlijn is voor wie wil beschikbaar in de community voor PC-vrijwilligers op de website.

Jenny van Denzel: er wordt gesproken over het mensen lid willen maken van de PV. Sommige mensen willen dit stempel niet direct. Zij zijn hier gewoonweg (nog) niet aan toe.

Jan Gouman stelt voor de richtlijn te agenderen voor de volgende ALV. De voorzitter voert intussen de discussie hierover met de PC's.

Ter informatie: er is een toevoeging op het jaarverslag onder de noemer belangenbehartiging. De PV heeft zich ingezet voor de wachtlijsten voor een DBS-operatie. De capaciteit is verhoogd, de PV kan echter inhoudelijk niets te zeggen over het genoemde stuk van het ministerie dat nu nog onder embargo is.

Rob Hagen heeft problemen met het in stemming brengen van het jaarverslag 2018, omdat hij de nevenactiviteiten van de bestuursleden hierin mist. Hij zou de stemming willen uitstellen naar de volgende ALV. De PV moet transparant zijn, wanneer zij zelf zegt dat andere organisaties (bijvoorbeeld SPF) ondeugdelijk te werk gaan.

Ted Huijboom stelt een procedurele vraag over nevenfuncties. Hij vindt zelf dat de PV transparant moet zijn, zeker in het kader van belangenbehartiging. Los van of de statuten vindt hij daarom dat nevenactiviteiten moeten worden genoemd.

Er wordt in de huidige ALV gestemd over het Jaarverslag 2018, een addendum m.b.t. de nevenactiviteiten van de bestuursleden in acht genomen.

- ❖ Het Jaarverslag 2018 wordt unaniem aangenomen, een addendum m.b.t. de nevenactiviteiten van de bestuursleden en de toevoegingen over de DBS-wachtlijsten en patiëntonderzoekers in acht genomen.

Charlotte a Campo maakt bezwaar tegen goedkeuring van het jaarverslag 2018 voordat de toevoegingen zijn uitgevoerd. De overige leden nemen het jaarverslag unaniem aan.

5b. Jaarrekening 2018

De penningmeester geeft een toelichting op de jaarrekening 2018.

De jaarrekening wordt op hoofdlijnen doorgenomen. De volledige jaarrekening staat op de website van de PV. De accountant heeft een goedkeurende verklaring gegeven.

Baten:

De penningmeester zegt dat de vrijwilligers eigenlijk de belangrijkste baten van de PV zijn. Het totaal van baten is € 1.293.363. Er is +/- € 100.000 meer aan baten gerealiseerd dan begroot. Dit komt onder andere door meer subsidies (nabetaling van een loterij uit 2017). Ook giften en baten uit fondsenwerving zijn meegevallen, o.a. de contributies en meevallers op het gebied van niet gebonden projecten (donaties, schenkingen, Vierdaagse). Een post die achterbleef was die van erfenissen en legaten. Uiteindelijk viel deze gelukkig mee. Dit is en blijft echter een niet te calculeren begrotingspost. Er is wel een dalende trend, vandaar dat deze post in de begroting voor 2019 is bijgesteld van € 500.000 naar € 400.000.

Lasten:

De personeelslasten laten in combinatie met overige personeelskosten geen opmerkelijke zaken zien. De post informatievoorziening is lager uitgevallen, dit komt o.a. door inkoop bij derden (onderhandelen) met als voorbeeld de overgang naar een andere drukker voor PM die een besparing opleverde. Er was ook begroot voor diverse cursussen en scholingsactiviteiten. Hiervan is weinig gebruik gemaakt. In de post ontmoeting zitten de kosten die worden gemaakt t.b.v. de PC's en de saldo's van de PC's. Kosten voor automatisering zijn een flinke post die altijd goed in de gaten moet worden gehouden. Het totaal aan lasten is € 1.124.464.

Het resultaat:

Het bestuur heeft gemeend dat het resultaat van € 168.899 verdeeld moet worden over het nieuwe strategisch meerjarenbeleidsplan, de bestemmingsreserve voor de telemarketing campagne, de bestemmingsreserve PC's en de continuïteitsreserve.

Balans:

Op de balans staan immateriële vaste activa (b.v. software) en materiële vast activa (b.v. kantoorinventaris). Overige vorderingen omvat € 180.000 aan toegezegde, nog te ontvangen legaten. De post langlopende en kortlopende schulden bevat reeds toegezegde onderzoeksgelden die nog niet zijn uitgegeven.

Een continuïteitsreserve is nodig, net als bij ieder andere organisatie. Het bedrag moet voldoende zijn om de vaste lasten een jaar te kunnen betalen. De vaste lasten zijn personele

lasten (€ 600.000), huisvesting en algemene kosten. Dit samen is € 790.000, plus nog enkele langlopende verplichtingen (PM, CRM, huur). Nalatenschappen zijn een heel onzekere factor.

Kees Vermunt meent dat deze begrotingspost op een maximum van € 750.000 moet worden gesteld. Er zijn ook vaste inkomsten in de vorm van contributies. Hij vindt het bedrag vrij fors, continuïteit van de PV is geen doelstelling op zich. De penningmeester meldt dat deze post te laag was in de afgelopen jaren. De bestemmingsreserve van € 1.383.010 is grotendeels geormerkt voor O&O.

Chris Struiksma vindt het schandalig dat er geen verplichtingen zijn ten aanzien van de bestemmingsreserve voor O&O. Kortlopende en langlopende schulden van € 1.4 miljoen kennen geen label, maar het grootste deel van deze post is echter wel gelabeld voor O&O legt de penningmeester uit. Struiksma geeft aan dat geld moet worden uitgegeven aan O&O. Dit gebeurt inmiddels al met de € 130.000 voor jaarlijkse subsidies. Deze discussie wordt nader gevoerd voor de begroting 2020.

Irma Scheurink maakt de vergelijking tussen de saldo's van de PC's en die van de PV. De PC's mogen geen reserve hebben voor een jaar, dan krijgen zij geen subsidie meer. De penningmeester geeft aan dat de saldo's van de PC's stijgen. Paulus Bakx vindt dat eerdere genoemde argumenten voor de PC's van tafel worden geveegd. De penningmeester geeft aan dat de PC's worden gestimuleerd om gelden te besteden. Dit gebeurt ook bij de bestemmingsreserve O&O.

Kees Vermunt wil anders begroten en meent dat dit kan op een veilige manier. Wanneer erfenissen en legaten worden gemiddeld, kan er veilig mee begroot worden. De penningmeester merkt op dat tot op heden structurele kosten worden gedekt met incidentele opbrengsten. Dit is niet wenselijk.

Charlotte a Campo refereert aan het feit dat nu wordt gesproken over de jaarrekening 2018, niet over de begroting. Voor wat betreft de continuïteitsreserve zegt zij dat er inderdaad een verantwoording is naar het bureau toe.

Kees Vermunt is het oneens met de continuïteitsreserve, hij vindt deze te hoog. Ten tweede is hij het niet eens met het feit dat € 130.000 uit de reserve wordt gehaald en dat er dus minder wordt besteed aan onderzoek.

De voorzitter vat samen: in het nieuwe meerjarenbeleidsplan wordt meer begroot voor onderzoek en voor profilering van de PV op basis van wat er wel of niet goed ging in 2018. Het is belangrijk dat de PV het goede werk kan blijven doen, deze kwaliteit moet worden gewaarborgd. M.b.t. de discussie over de bestemmingsreserve O&O meldt hij dat hiervoor een plan wordt gemaakt in het nieuwe strategische meerjarenbeleidskader. De discussie over financiering van onderzoek is goed, maar andere zaken zijn ook belangrijk.

Andreas Rosenberg vraagt hoe de PV omgaat met de pijn van de PC's. De voorzitter erkent deze pijn, maar er zijn ook heel veel PC's die hiermee geen probleem hebben. De drempel die is gesteld is ook een continuïteitsreserve.

Martin van Schijndel zegt dat wat het bestuur heeft gedaan redelijk is volgens de accountant, maar hij wil dat het bestuur zich niet verschuilt achter de accountant. Waarom is er een continuïteitsreserve nodig? De PV kan nog jaren door. Er zullen altijd inkomsten zijn en salarissen worden echt wel betaald.

Ted Huijboom vraagt of er een notitie is over financieel beleid waarin de kaders zijn vastgelegd. Deze is er niet. Huijboom begrijpt het punt van de continuïteitsreserve, maar vraagt zich af waarom deze met € 47.000 wordt verhoogd. Moet er geen amendement komen om dit bedrag aan de bestemmingsreserve toe te kennen? De penningmeester legt uit: ieder jaar weer wordt getoetst of deze continuïteitsreserve hoger of lager moet zijn. Het is een goed idee om deze procedure vast te leggen meent Huijboom. De penningmeester noemt een jaar vaste lasten als zijnde de procedure.

Carla heeft begrip voor de opmerkingen van de leden over de reserve. De PV staat er gezond voor. In de discussie die wordt gevoerd, wordt nader gesproken over de verschillende posten. We moeten nu een plan maken voor besteding. Charlotte a Campo vindt continuïteit wel belangrijk. Kees Vermunt zegt dat als het niet uitmaakt in welke pot het geld zit, dat het dan beter naar de bestemmingsreserve kan gaan.

Jan Gouman meldt dat hij medeauteur is van een notitie met suggesties aan het bestuur namens de PAR. Belangrijk te weten is welk geld is geoormerkt, dit is niet helder. Geld voor onderzoek zit ook geoormerkt in de posten kort- en langlopende schulden.

- ❖ De ALV stemt over de jaarrekening, die met meerderheid van stemmen wordt goedgekeurd.

De voorzitter meldt dat de opmerkingen die zijn gemaakt, niet worden vergeten.

Andreas Rosenberg stelt voor een normering te maken voor de volgende ALV om een nieuwe discussie te voorkomen. De voorzitter zegt toe deze suggestie op te volgen.

6. Concept Strategisch Meerjaren Beleidsplan 2020 – 2023

Gezien de beperkte tijd wordt het strategisch meerjarenbeleidsplan kort besproken door de voorzitter van het bestuur.

In het voortraject is uitgebreid onderzoek gedaan op diverse manieren:

1. 'Voorwerk'

- a. Analyse/Verkenning/Ontwikkelingen/SWOT/'Heidag'
- b. Huidig strategisch meerjarenbeleidsplan 2016-2019
- c. Enquête/panelgesprekken
- d. Inzichten/conclusies
- e. Accenten bestuur

2. Concept strategisch meerjarenbeleidsplan

Het eerste concept wordt besproken in de ALV op 28 mei 2019.

3. ALV november 2019:

Vaststellen strategisch meerjarenbeleidskader 2020-2023.

Het ledenaantal is stabiel, het aantal donateurs stijgt door de telemarketing campagne. Het aantal nalatenschappen neemt af, dit is een punt van zorg. Fondsenwerving is daarom belangrijk. Om deze reden moet de PV zich duidelijker profileren.

Er is een stijging van het aantal bezoeken op de website zichtbaar, maar dit aantal moet meer kunnen toenemen aldus de voorzitter.

De voorzitter blikt terug op de huidige beleidsperiode:

1. Vergroten van de invloed
2. Zichtbare belangenbehartiging
3. Beïnvloeden wetensch. onderzoek
4. Versterken van zelfmanagementvaardigheden....
5. Substantiële versterking draagvlak.....
6. Substantiële versterking financiën....
7. Versterken van de binding leden en vrijwilligers
8. Versterking in- en externe communicatie

Punt 1 t/m 4 heeft de PV gerealiseerd, punt 5 nog niet (hier is nog aan te werken). Substantiële versterking van de financiën gaat steeds beter, maar dit behoeft nog wel aandacht.

Punt 7: binding vrijwilligers, Harm Scholten is het hier niet mee eens, vrijwilligers haken steeds meer af meent hij.

Punt 8: de voorzitter vindt dit punt behaald, maar vindt persoonlijk ook dat de PV meer proactief kan zijn op sociale media en de website. Dit staat hoog op de agenda.

De voorzitter benoemt opvallende zaken n.a.v. de ledenenquête:

- Kleinschaligheid activiteiten en bijeenkomsten
- Alleengaanden
- Awareness voor parkinson
- Afstand/regionaal
- Ziekte- en levensfasegericht

En n.a.v. de panelgesprekken, vier bijeenkomsten; samen ca. 50 leden:

- Medicijnen: informatie over, contact met mede-gebruikers, medicatie-gerichte ervaringsgroep, leveringsproblemen, 'generiek'.
- Ontmoeten: (ook) kleinschaliger, tijdelijk, per 'thema' cq. 'doelgroep' m.n. yopper in eigen omgeving
- PM (ook oude uitgaven) digitaal beschikbaar (houden)
- (meer) samenwerken (PV/PN)
- Mensen met parkinson in verpleeghuizen
- Profilering: planmatig/structureel

Jan Gouman benoemt de grote groep mensen in verpleeghuis/ziekenhuizen. Deze mensen zijn vaak zwaar onderbehandeld, dit komt niet goed naar voren. Hij zou dit onderwerp graag willen agenderen in het kader van het nieuwe strategische meerjarenbeleidskader.

De grote betrokkenheid van de leden is een groot goed meent de voorzitter.

Kees Vermunt mist in de missie (De Parkinson Vereniging is de vereniging **van** en **voor** mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Het is daarmee ook dé plek waar iedereen met zijn vragen m.b.t. Parkinson(ismen) terecht kan) het **door** mensen met parkinson. Dit wordt nog toegevoegd.

Charlotte a Campo merkt op dat er wordt gedifferentieerd in doelgroepen. De boodschap is vooral 'it's not one size fits all'. Mantelzorgers worden genoemd maar niet de partners. En op deze plaats moeten expliciet de mensen in verpleeghuizen worden genoemd.

Per kernactiviteit is een abstract strategisch doel geformuleerd. Deze doelen zijn niet SMART, de uitvoering van deze doelen volgt nader in de jaarplannen.

Kees Vermunt: hoe wordt er meer uitgeven aan onderzoek? Met de inbreng van de PAR kan het bestuur keuzes maken.

Charlotte a Campo mist het woord 'initiëren' bij onderzoek. Zij refereert tevens aan de documentaire van de BBC die is uitgezonden op NPO. Op de website staat een Q&A, maar zij mist wat de PV verder doet t.a.v. deze studie.

Leendert Veldheer geeft aan dat hij dacht dat SPF en de PV gelieerd waren. Hij heeft contact gehad met SPF directeur René de Kruijff, die zegt niets te maken te hebben met de PV. Veldheer vindt het onbegrijpelijk dat hier geen sprake van samenwerking is.

De voorzitter zegt toe dat er in een extra bijeenkomst na de zomer meer uitvoerig gesproken zal worden over het concept strategisch meerjaren beleidsplan. Kees Vermunt vraagt waarom dit agendapunt niet eerst werd geagendeerd als het zo belangrijk is.

Rob Hagen refereert aan zijn notitie voor aanpassingen in het strategisch meerjarenbeleidskader. We bewegen in de goede richting, maar het kan veel sneller meent hij. Wie wil kan de notitie van Rob Hagen alsnog ontvangen.

Jan Gouman vindt dat de PV voortkabbelt op trends, maar hij meent dat de PV op het gebied van internet achter loopt. De PV moet aanhaken op de ontwikkelingen.

Charlotte a Campo adviseert het proces van het strategisch meerjarenbeleidskader snel duidelijk te krijgen, want de zomer komt eraan. Een tijdsplanning komt op de website.

Ted Huijboom meldt zich als vrijwilliger om mee te denken in het proces.

7. Samenstelling bestuur

Kandidaat bestuurslid Jan Jonker stelt zich voor aan de ALV. Jonker stelt zich voor: hij is 62 jaar, getrouwd, heeft twee dochters en veel bestuurlijke ervaring. Jonker heeft parkinson sinds 2016. Er wordt schriftelijk gestemd over zijn benoeming.

- ❖ Jan Jonker wordt na schriftelijke stemming door de ALV aangenomen als algemeen bestuurslid. Hij krijgt 30 stemmen voor en 1 blanco stem van de ALV.

8. W.v.t.t.k.

Geen opmerkingen.

9. Sluiting

De voorzitter dank de aanwezige leden om 16.30 uur voor hun komst en sluit de vergadering.

Besluitenlijst:

- De notulen van de Algemene Ledenvergadering 17 november 2018 worden unaniem aangenomen door ALV.
- Het jaarverslag 2018 wordt unaniem aangenomen, een addendum m.b.t. de nevenactiviteiten van de bestuursleden en de toevoegingen over de DBS-wachtlijsten en patiëntonderzoekers in acht genomen.
- De ALV keurt de jaarrekening 2018 met meerderheid van stemmen goed.
- Jan Jonker wordt na schriftelijke stemming door de ALV aangenomen als algemeen bestuurslid.

Bijlage 2: Conceptnotulen van de ALV van 16 november 2019

Parkinson Vereniging
Algemene Ledenvergadering
Zaterdag 16 november 2019 van 11.00 uur tot 16.00 uur
Locatie: Houtrust te Hooglanderveen

Aanwezig namens het bestuur:

Jan Lantink	Voorzitter
Raymond Ronkes	Secretaris
Popko Muller	Penningmeester
Koen Gilissen	Lid
Henk Blaauw	Lid
Marja Overvest-Meijer	Lid
Jan Jonker	Lid

Aanwezig namens het bureau:

Carla Aalderink	Directeur
Masja van het Hoofd	Beleidsmedewerker
Janine van de Beek-Boot	Officemanager
Davey van Rossum	Financieel medewerker
Trees van Riel	Secretariaatsmedewerker
Nynke de Monchy	Communicatiemedewerker

Notulist:

Nynke de Monchy

Aanwezig aantal leden:

Bestuur: 7 (ook stemgerechtigd).

Leden: 66 stemgerechtigd (inclusief bestuur), 24 aanwezigen zonder stemrecht.

5 aangemelde personen waren afwezig zonder kennisgeving (waarvan 4 leden + 1 introduc )

7 aangemelde leden waren afwezig met kennisgeving (waarvan 5 leden + 2 introduc s)

1. Opening

Voorzitter Jan Lantink opent de vergadering om 11.00 uur en heet de aanwezigen welkom. Hij refereert aan de vele media-aandacht die er deze week was voor parkinson. Hij geeft aan dat het goed is dat dit gebeurt en dat mensen horen dat parkinson meer is dan alleen het hebben van een tremor.

Lantink geeft aan dat het belangrijk is de krachten te bundelen om het ultieme doel te behalen: parkinson de wereld uit. De PV wil alles in het werk zetten om hiernaartoe te werken. Dit is belangrijk omdat er steeds meer mensen met parkinson worden gediagnosticeerd. De zorg voor mensen met parkinson moet zo goed mogelijk zijn, voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. De PV moet de gekende partij zijn voor anderen om mee samen te willen werken. Daarvoor is het nodig om meer leden te krijgen, voor meer mandaat en meer impact.

De pay-off 'Groot(s) bewegen, luid spreken' is een metafoor voor het feit dat je gezien en gehoord wilt worden.

2. Parkinson op Maat

Projectmanager Tessa van de Zande vertelt over de grote Parkinson op Maat studie, een samenwerking van verschillende partijen. De Parkinson Op Maat-studie is een onderzoek naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson. Meer over deze studie is te lezen op de website: <https://www.parkinsonopmaat.nl/studie>.

Vragen van de leden:

Worden de hartfilmpjes beoordeeld door een cardioloog?

Dit gebeurt voor wat betreft de ECG's, er wordt naar de huisarts teruggekoppeld indien nodig.

Wie gaat er straks wat doen met de data van Parkinson op Maat?

In eerste instantie onderzoekers van Radboudumc en Verily, uiteindelijk wordt deze breed gedeeld wereldwijd. Hiervoor wordt een commissie opgesteld om aanvragen te kunnen beoordelen.

Wordt er samengewerkt met andere groepen die ook data verzamelen?

Er is gekeken naar cohorten die er actief zijn wereldwijd, er is gekeken welke schalen er het meest gangbaar zijn zodat straks een vergelijking kan worden gemaakt. Er wordt ook gecombineerd met de DUPARK-studie in Groningen.

Hoe is de privacy gewaarborgd?

Er zijn contracten met Verily, waarin staat dat data niet gedeeld of verkocht mag worden. Alle gegevens zijn gepseudonimiseerd en versleuteld, er is in het geval van een lek ook niet naar een persoon te herleiden. Er worden verbanden gelegd binnen de onderzoeksgroep.

Kunnen er conclusies uit de studie worden getrokken, bijvoorbeeld voor medicijnontwikkeling?

Dit kunnen andere onderzoeksgroepen t.z.t. doen op basis van de data.

Wordt dit onderzoek alleen in Nederland gedaan of ook elders ter wereld?

Dit gebeurt wel, maar het nadeel daar is dat er in deze studies gewerkt wordt met verschillende scanners. MRI-scanners zijn onderling slecht te vergelijken, daarom werkt Parkinson op Maat met één MRI-scanner.

3. Algemene Ledenvergadering

Agenda, mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn geen mededelingen of ingekomen stukken. De agenda wordt vastgesteld.

Notulen Algemene Ledenvergadering 28 mei 2019

- De notulen worden unaniem vastgesteld door de leden.

Bespreken en goedkeuren strategisch meerjarenbeleidsplan 2020 - 2023

Dit document is inmiddels uitvoerig besproken. Tijdens de vorige ledenvergadering was er te weinig tijd, daarom zijn er daarna nog gesprekken geweest met leden en is er een extra ledenbijeenkomst geweest op 31 augustus. Er waren hierbij ongeveer 40 leden aanwezig. Alle gesprekken en bijeenkomsten hebben geleid tot het conceptplan dat er nu ligt.

De voorzitter legt uit hoe de pay-off metafoor staat voor de koers die wordt gekozen. Het feit dat er vandaag veel mensen zijn, getuigt van grote betrokkenheid. Dit is positief, leden weten

het beste wat er belangrijk is. De expertise van de leden en vrijwilligers moet dan ook worden benut (voorbeeld: misschien heeft er iemand veel marketing expertise die kan worden ingezet voor ledenwerving?).

Er zijn middelen nodig om een grote stap te kunnen maken als PV. Als je als PV mee wilt doen, moet je meespreken en een luide stem laten horen. Mevrouw Boef vindt dat de PV zich meer nadrukkelijk moet profileren als patiëntenvereniging. Otto Bielars geeft aan dat een aantal jaren geleden de naam is gewijzigd van PPV naar PV omdat er *met* de patiënt wordt gesproken en niet *over* de patiënt. Daarnaast willen leden niet vooral als patiënt gezien worden, maar als mens met parkinson. Een naaste van een lid geeft aan dat hij zich nu ook betrokken voelt.

De voorzitter loopt per kerntaak door het concept strategisch meerjarenbeleidsplan 2020-2023 heen. Per kernactiviteit wordt besproken wat er (nog) beter kan. Specifieke deeldoelgroepen moeten worden bediend en samenwerking met anderen is heel belangrijk. Alleen gevalideerde informatie moet gedeeld worden. Online zichtbaarheid heeft veel aandacht, het liefst willen we als eerste gevonden worden wanneer mensen online zoeken op parkinson. Hoe meer leden, hoe beter belangen behartigd kunnen worden. De input van leden is hiervoor heel belangrijk.

Menne Menninga: in de begroting staat € 3.500 begroot voor belangenbehartiging. Wat doet de PV voor mensen met parkinson die niet meer thuis kunnen wonen, die in het verpleeghuis wonen?

Afgesproken wordt dat we hierover nadenken en hier op de volgende ALV ideeën voor uitwisselen.

Lid: Doet de PV iets aan de beperkingen/obstakels die je op straat tegenkomt?

De PV doet hier zelf niet aan. Het advies is om hierover lokaal actie in te ondernemen en gemeenten hiervoor aansprakelijk te stellen.

Lid: Er is verwarring tussen SPF en PV. SPF heeft de beschikking over veel middelen. Zijn er gesprekken over samenwerking gaande met SPF?

Lantink: Er is met een aantal partijen onderzocht of er niet samen kan worden gewerkt in een alliantie. Tot nu toe nog zonder SPF. Op enig moment zal ook SPF gevraagd worden of ze deel wil uitmaken van die alliantie.

Mevrouw Boef vraagt hoe er naar de Hersenstichting wordt gekeken. Moet de PV hiermee niet meer te maken hebben? Het is niet goed als parkinson binnen een groter verband wellicht minder prioriteit krijgt.

Jobien Wind (PK-PAR) meldt dat de Hersenstichting de PV weet te vinden voor inhoudelijke expertise en dat dit dan ook gebeurt.

Menne Menninga: in het ster-blok van het 8 uur journaal was een reclamespotje over parkinson van de Hersenstichting. Daarom is het belangrijk om groter te zijn als PV.

Er is een opmerking gemaakt over marketing, meneer zou graag zien dat er een marketing discipline komt binnen de organisatie.

Jan L. juicht dit toe. Deze discipline is nodig om beter in beeld te komen.

Martin van Schijndel: kan worden geprobeerd om hiervoor leden te betrekken?

Jenny van Denzel: De brochure over nalaten ligt niet altijd in alle PC's. Dit is een belangrijke plaats waar verschil met SPF kan worden gemaakt.

Mevrouw Nuisl: niet duidelijk is dat er een mogelijkheid is om te schenken zonder drempel om het aftrekbaar te maken. Dit kan nog nadrukkelijker worden verteld.

Een lid geeft aan geen informatie te vinden over de PV bij de neuroloog.
Dit komt inderdaad voor, niet alle neurologen willen folders neerleggen.

Elkaar ontmoeten gebeurt vooral in de PC's, maar ook in de Parkinson Academie (PA), voor mensen met parkinson(ismen) en hun naasten. De behoefte is er, maar niet alle bijeenkomsten hebben voldoende deelnemers om deze door te laten gaan. Ook de online ontmoeting is mogelijk, net als ontmoetingen in kleinere setting.

In het nieuwe strategisch meerjarenbeleidsplan is nu ook focus op fundamenteel onderzoek. Daarom is er ook meer begroot voor onderzoek. Ook hierin is samenwerking cruciaal. De PV is betrokken bij onderzoek en moet dit ook duidelijk kenbaar maken.

Willem Oudegeest: nodigt uit om op het gebied van onderzoek grootser te denken. Denk niet alleen aan geneesmiddelen, maar bijvoorbeeld ook aan stamcellen. Richt op de beste behandeling, dit moet het doel zijn.

Nyske Visser: mist in het plan zaken om te voorkomen om parkinson te krijgen (leefstijl). Dit valt onder de noemer 'Parkinson de wereld uit'. Als voorbeeld: er is een aangetoond kleinere kans om alzheimer te krijgen wanneer er tot het dertigste levensjaar gesport is.

Jobien Wind: de PK-Par werkt aan een inventarisatie van publicaties over de invloed van pesticiden op het ontstaan van parkinson. Er is nog nooit een aanvraag geweest voor medicijnontwikkeling.

Lid: De PEPP-training heeft hem veel geholpen. Hij zou graag willen zien dat hiervoor een landelijke vergoeding was. Het heeft hem geholpen zijn partner beter te begrijpen.

Carla geeft aan dat de PV hier in de vorm van de PA al handen en voeten aan geeft en refereert aan de cursus PHJAE. Deze is hoog gewaardeerd en wordt landelijk steeds meer aangeboden. Ook voor de workshop voor mantelzorgers is er een subsidie van ZonMw om deze vaker te kunnen aanbieden.

Joan van Haaften: de wens die hij heeft is dat de PV zich richt op genezing. Hij geeft aan dat er goed is geluisterd naar wat de leden hierover hebben gezegd.

- Er wordt gestemd over het strategisch meerjaren beleidsplan 2020-2023. Het strategisch meerjarenbeleidsplan 2020-2023 wordt unaniem aangenomen door de leden.

Jaarplan 2020

Wil van Vliet: herinnert aan de toevoeging die eerder werd voorgesteld: van, voor en door parkinsonpatiënten. Hier is zij het niet mee eens. Er zijn ook anderen die zich hiervoor inzetten. *Deze suggestie is daarom niet overgenomen.*

Ruud Overes: wordt getriggerd door ledenwerving. Het aantal mensen met parkinson is groter dan 50.000. Kijk ernaar of dit aantal misschien verhoogd moet worden.

Jan Gouman: ook de naasten en andere betrokkenen moeten genoemd worden in de inleiding.

Bladzijde 4: Jan Gouman: informatievoorziening is zeer ambitieus geschetst. *Er zijn gesprekken gaande om informatie te ontsluiten via de voordeur PV. Hierin moeten nog wel stappen worden gezet.*

Bladzijde 5: Er zijn veel mensen met parkinson die geen partner hebben, graag aandacht hiervoor. Mevrouw Boef merkt ook nog op dat er een cursus is die een beperking in termijn kent van 2 jaar na diagnose. *Dit is een indicatie die aangeeft dat deze bedoeld is voor mensen die nog maar kort een diagnose hebben, maar deze termijn wordt niet strikt gehanteerd.*

Bladzijde 7: Menne Menniga: vraagt of er hier een kwaliteitregistratie voor verpleeghuizen kan worden opgenomen.

Jan Gouman: ledenverdubbeling is dit voor het komend jaar dan 2000? *Deze ambitie is voor de komende vier jaren. De kosten gaan hierin voor de baten uit, het komend jaar wordt er een plan gemaakt voor ledenwerving. Als het een goed plan wordt, maar de doelstelling wordt niet gehaald dan gaan we daarna natuurlijk door hiermee aldus de voorzitter.*

Lid: Misschien is het een goed idee om een gerenommeerd bureau op basis van MVO iets te laten betekenen voor de PV?

Bladzijde 9: Jenny van Denzel geeft aan dat ze de naam PC verschrikkelijk vindt. Waarom geen wedstrijd uitroepen om een andere naam te bedenken? *We weten niet of deze mening gedeeld wordt. Een meerderheid van de leden geeft aan PC te willen behouden.*

Alex Hoogveldt: volgend jaar wordt de cursus P. en werk vier keer gehouden.

Ankie Perdijk: zou graag een andere naam zien voor de cursus laatste levensfase. Er zijn veel mensen opgeleid om deze cursus te geven, maar hij komt niet goed van de grond omdat de titel verkeerd is. Je wordt op het verkeerde been gezet, het gaat vooral over de gevorderde fase van de ziekte. Een goede suggestie voor een andere naam is welkom.

Paulus Bax: heeft deelgenomen aan de cursus, het materiaal sluit niet aan op de verwachting. Het onderwerp wordt meegenomen in onderzoek door de Radboud Universiteit. Sluit hierbij aan voor de ontwikkeling van het materiaal. *Masja benoemt het feit dat er op dit moment minor-studenten onderzoek doen naar waarom bepaalde cursussen niet goed lopen. Een suggestie voor een andere naam: cursus voor parkinson gevorderden.*

Willem Weishoorn: Heeft de cursus PHJAE gevolgd, hij vond dit meer een ontmoeting dan een cursus. Het is meer een gespreksgroep.

Mevrouw Boef: vindt dat de kwaliteit van het onderzoek van studenten van onvoldoende niveau is om een goede conclusie te kunnen trekken.

Bladzijde 10: Doet de PV iets richting zorgverzekeraars? Dit is heel moeilijk, maar dit gebeurt in gezamenlijkheid met de Patientenfederatie Nederland. Het heeft de aandacht, maar als individuele vereniging is het lastig om effect te sorteren.

Nyske Visser: breng een boek uit 'Parkinson voor dummies'.

Bladzijde 12: Jan Gouman: Zou willen vragen of we als PV niet meer functies hebben die door vrijwilligers ingevuld zouden kunnen worden? *Het staat ieder lid vrij om zich aan te melden met specifieke expertise.* Jan Gouman zou hierover een brainstormsessie willen houden, hij geeft aan hiervoor open te staan.

Bladzijde 14: farmaceutische industrie: is er beleid voor gelden die hiervan afkomstig zijn? *Lantink: Wij gaan ermee om zoals met iedere andere potentiële sponsor, we stellen hen bijvoorbeeld in de gelegenheid om middels sponsoring betrokken te zijn voor financiering van projecten en activiteiten als WPD.*

Bladzijde 15: Jan Gouman: zijn er in de afgelopen jaren geen specifieke bedragen voor het bestemmingsfonds O&O ontvangen? Hierover zou hij meer helderheid willen hebben. Dit komt nader aan de orde bij de bespreking van de begroting.

Begroting 2020

Baten:

Muller: Het bedrag van contributie is meer dan het aantal leden maal 40, omdat een groot aantal leden meer betaalt, waarvoor dank! Niet begrote projecten: dit zijn de Vierdaagse en andere acties die worden ondernomen. Nalatenschappen vallen lager uit dan begroot, in lijn met de dalende trend. Daarom is besloten om voor 2020 € 300.000 te begroten. Het blijft een moeilijk in te schatten post.

Jan Gouman: vraagt wat de oorzaak is van dalende trend in nalatenschappen. *Er zijn steeds meer organisaties die hulp vragen, daarom moeten we ons actiever profileren.*

Lasten:

Informatievoorziening: betreft PM, WPD, en cursussen in de PA.

Onderzoek: hierin is zichtbaar dat er meer wordt uitgegeven (€ 120.000 extra) voor onderzoek, nu in totaal € 250.000. Dit wijkt af van 2019, omdat er dit jaar maar twee subsidies zijn toegekend.

In de personeelskosten is € 18.000 extra opgenomen voor een extra beleidsmedewerker. Een grote post betreft € 50.000 voor ledenwerving.

Dit alles leidt tot een tekort van - € 453.381. De penningmeester onderbouwt de keuze van het bestuur om reserves aan te wenden. Er wordt op verantwoorde wijze gebruik gemaakt van de bestemmingsreserve. Het restant gaat ten laste van de continuïteitsreserve. Wat we tekort

komen, komt uit de bestemmingsreserve O&O. De rest komt uit de continuïteitsreserve. Dit is verantwoord, zonder de continuïteit van de PV in gevaar te brengen.

De balans bestaat uit bezittingen en schulden, het verschil is het verenigingsvermogen. De posten 'te vorderen' en 'te betalen' zijn afhankelijk van veel factoren. Een belangrijke factor zijn de gelden die beschikbaar worden gesteld voor onderzoek en ontwikkeling. Er zijn projecten die meerdere jaren duren. Een toekenning kan op een ander moment worden gegeven dan de start van het onderzoek. Een eerste deelbetaling kan nog wel later plaatsvinden. De momenten van uitbetaling weten we niet precies.

Jobien Wind: reserves horen erbij, zij kan leven met deze uitleg. Er komt geld binnen voor O&O: komt dit ook bij deze reserve? Geormerkt geld wordt als zodanig gereserveerd. Jan Gouman geeft aan dat dit al drie jaar niet is te zien.

Nyske Visser: geeft het bestuur een compliment: zij vindt het dapper dat de nek wordt uitgestoken.

Stemming over Jaarplan 2020

- Het jaarplan 2020 wordt unaniem vastgesteld door de leden.

Stemming over begroting 2020

- Met drie stemmen tegen, wordt de begroting 2020 aangenomen door de leden.

Samenstelling bestuur

Aftredend en herkiesbaar: de heer R.W. Ronkes, vicevoorzitter en secretaris:

- 57 mensen hebben gestemd: 52 voor, 4 blanco en 1 tegen, waarmee Ronkes wordt herkozen.

Aftredend en herkiesbaar: de heer K. Gilissen

- 57 mensen hebben gestemd: 52 voor, 4 blanco en 1 tegen, waarmee Gilissen wordt herkozen.

6. Wat verder ter tafel komt

Alex Hoogveldt: wijst op het boek 'Een nieuwe uitdaging met parkinson', dit is een gids over allerlei onderwerpen en makkelijk leesbaar.

In het kader van fondsenwerving geeft hij de tip om de donatieknop op Facebook te gebruiken.

Mevrouw Boef: noemt het aantal van 50.000 mensen met parkinson; neem in de ledenwerving een herzien aantal mee. *Masja antwoordt: dit aantal is recent geüpdatet naar 52.000. Waarschijnlijk is dit nog een onderschatting, omdat mensen in het verpleeghuis hierin niet in beeld zijn.*

7. Propark

Onderzoekscoördinator Lisette Charbonnier verzorgt een presentatie over dit binnenkort in het Leids Universitair Medisch Centrum te starten project, waarvoor in de eerste drie jaar 1.250 mensen met parkinson worden geworven. Meer hierover is te lezen in Parkinson magazine 1 van 2020 en t.z.t op de website van ProPark.

Werving van mensen: mogen dit dezelfde mensen zijn als bij Parkinson op Maat?
Deelnemen aan beide studies kan helaas niet, omdat er later een samenvoeging plaatsvindt. Zo zijn er nog een aantal uitsluitingscriteria zoals DBS.

Wat is de reden dat Parkinson op Maat niet is gekopieerd?
Voornaamste reden is de belasting: ProPark wil juist ook de bijwerkingen in kaart brengen. Belasting van 1,5 dag naar onderzoekscentrum is voor veel mensen te groot. Daarnaast zijn er meer sensoren nodig.

Samenvoeging van gegeven: PoM stuurt gegevens naar Verily, hoe doen jullie dat?
Bij ons geen Verily. De data kunnen wel samenkomen, deze is geanonimiseerd en versleuteld. Hiervoor is speciaal iemand aangesteld om dit goed te regelen.

Zijn de patiënten al geïncludeerd?
Nee, eerst moet er goedkeuring zijn door de medisch ethische commissie. Binnenkort hebben we hierover uitsluitel, pas daarna mogen we werven. Dit gebeurt via verschillende kanalen, ook via deelnemende centra.

Het onderzoek concentreert zich op de Randstad. Hebben jullie nagedacht over het noorden van het land?
PoM werkt samen met Groningen en Maastricht, vandaar deze keuze.

Hoe werkt de PV hierin samen met de onderzoekers?
De PV helpt met creëren van een platform om richtbaarheid te geven aan de studie. Straks worden ook patiëntonderzoekers betrokken, dit gebeurt op korte termijn.

Besluitenlijst:

- De notulen van de ALV van 28 mei 2019 worden unaniem vastgesteld door de leden.
- Het strategisch meerjarenbeleidsplan 2020-2023 wordt unaniem vastgesteld door de leden.
- Het jaarplan 2020 wordt unaniem vastgesteld door de leden.
- De begroting 2020 wordt met 2 blanco stemmen (2 kleuren stembrief) en 2 stemmen tegen aangenomen door de leden.
- Koen Gilissen: wordt na schriftelijke stemming met 52 stemmen voor, 1 tegenstem en 4 blanco stemmen herkozen voor het bestuur.
- Raymond Ronkes: wordt na schriftelijke stemming met 52 stemmen voor, 1 tegenstem en 4 blanco stemmen herkozen voor het bestuur.

Toezeggingen:

- Expertise van leden t.b.v. ledenwerving/marketing wordt benut.
- Het resultaat van het minor-onderzoek naar deelname aan het aanbod van de Parkinson Academie wordt gedeeld met de leden.
- Verpleeghuizen en parkinson: nadenken over wat we als PV daarvoor meer kunnen doen.

Bijlage 3: Brochures en ander informatiemateriaal

De Parkinson Vereniging – Samen staan we sterker

Algemene informatie over de vereniging en haar kerntaken lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening.

De ziekte van Parkinson

Voor wie in het kort de belangrijkste informatie over de ziekte van Parkinson wil weten.

Parkinsonismen

Een toelichting op de verschillende vormen van parkinsonismen.

Top-Tien kaart verpleeghuiszorg

Informatie voor verplegenden en verzorgenden. 10 tips met aandachtspunten op A4-formaat (op muurkaart met plakstrip)

Geavanceerde Therapieën

Uitleg over de drie geavanceerde therapieën: Deep Brain Stimulation (DBS), een apomorfinepomp of een Duodopa-pomp.

Psychosociale zorg bij Parkinson

Informatie over psychosociale zorg bij de ziekte van Parkinson voor patiënten en naasten.

Nalaten

Informatie over het nalaten aan de Parkinson Vereniging.

Geef om parkinson

Over verschillende mogelijkheden om de Parkinson Vereniging te steunen, zoals giften en fondsenwervende acties.

De laatste fase van de ziekte van Parkinson

Informatie en handvatten betreffende de laatste fase bij de ziekte van Parkinson. Prijs: gratis voor leden, € 2,75 voor niet-leden.

Informatie leaflets over aspecten van leven met de ziekte van Parkinson

Samenvattingen van brochures waarvan de uitgebreide versie te downloaden is via www.parkinson-vereniging.nl.

DVD - Patiënt worden kan altijd nog

Een schets van het leven van acht mensen die dagelijks worden geconfronteerd met het hebben van de ziekte van Parkinson. Prijs € 17,50.

DVD – Bewegingsoefeningen

Oefeningen en bewegingsadviezen voor mensen met de ziekte van Parkinson, inclusief metronoom (instrument dat ritme weergeeft). Prijs € 13,00.

Brochures te downloaden via www.parkinson-vereniging.nl

O.a. Parkinson en logopedie, Parkinson en voeding, Psychoses bij Parkinson, Parkinson en seksualiteit, Leven met PSP & MSA, Parkinson en Werk, Parkinson en fysiotherapie, Second Opinion, Parkinson en stereotactische operaties Parkinson en verpleeghuizen, Yopperkids en parkinsonmonitor, consultkaart en huisartsenbrochure Parkinsonismen.

Zorgboek Parkinson(ismen) en de naasten

Uitgebreid naslagwerk voor de partner/mantelzorgger. Bevat onder andere informatie over ondersteuning van de mantelzorgger en zakelijke regelingen.

Zorgboek Parkinsonismen

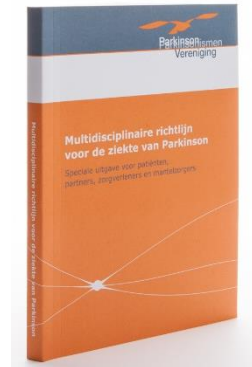
Uitgebreid naslagwerk over allerlei aspecten van parkinsonismen.

Multidisciplinaire Richtlijn bij de ziekte van Parkinson

Een handzaam, toegankelijk en nuttig boekje dat zich richt op patiënten, partners, zorgverleners en mantelzorggers. Prijs: € 9,40.

Te bestellen bij derden:

- Parkinson en Nu?
- Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen
- Mentale kwetsbaarheid door parkinson



Multidisciplinaire Richtlijn

Bijlage 4: Nevenfuncties bestuursleden per ultimo 2019

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 Dengy Ventures BV (energie data platform): DGA/dir. business development
Raymond Ronkes, vicevoorzitter/secretaris:	Bestuurder Squarre Consultancy BV (in liquidatie) Lid Raad van Toezicht Zin in Utrecht (Centrum voor levensvragen)
Popko Muller, penningmeester:	Voorzitter Stichting Steunfonds Imminkhoeve Consulent Ondernemersklankbord (OKB) Medewerker Stichting Damito 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
Jan Jonker, bestuurslid:	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