



Parkinsonismen
Vereniging



Jaarverslag 2018



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 2019

Inhoudsopgave

Colofon.....	2
Inhoudsopgave.....	3
Voorwoord van de voorzitter.....	4
1. Doelstelling.....	5
2. De organisatie van de Parkinson Vereniging.....	8
3. Uitvoering jaarplan 2018.....	12
4. Verkorte jaarrekening 2018 met controleverklaring accountant.....	21
5. Vooruitblik 2019.....	27
Dankwoord.....	28
Bijlage 1: Notulen Algemene Ledenvergadering 29 mei 2018.....	29
Bijlage 2: Conceptnotulen Algemene Ledenvergadering 17 november 2018.....	33
Bijlage 3: Brochures en ander informatiemateriaal.....	40
Bijlage 4: Nevenfuncties bestuursleden per ultimo 2018.....	42

Voorwoord van de voorzitter



Als nieuwbakken voorzitter van de Parkinson Vereniging past het mij op deze plaats een woord van dank uit te spreken aan het adres van mijn voorganger Eric Roos. En dat doe ik graag en van harte!

In acht jaar voorzitterschap heeft Eric voorwaar een grote bedrage geleverd aan onze vereniging, waarvoor grote dank!

In 2018 was er voor het eerst een ALV in het voorjaar. Weliswaar met een (te) geringe opkomst, maar daar leerden we ook van. Namelijk om de ALV in het najaar aantrekkelijk te maken door de vergadering te omlijsten met presentaties van onderzoekers. Zes onderzoekers vertelden over de onderzoeken waar zij mee bezig zijn om oplossingen te vinden voor (het omgaan met) de ziekte van Parkinson. Veelbelovend en hartverwarmend om te zien hoe zij zich inzetten op dit terrein. De ALV van november was ook het moment om aan te kondigen dat we alle leden gaan uitnodigen om hun input te geven voor het nieuw te formuleren Strategisch Meerjaren Beleidsplan. Met inbreng van u formuleren we in de loop van 2019 onze ambities en plannen voor de komende vier jaren. Aan betrokkenheid geen gebrek is mijn positieve conclusie.

Die grote betrokkenheid ervaar ik ook als ik Parkinson Cafés bezoek. Met inzet van veel vrijwilligers draaien er zo'n 65 Parkinson Cafés in Nederland. Er zijn ook veel vrijwilligers actief in bijvoorbeeld werkgroepen, 'op de koffie in academische centra' of als trainer in onze Parkinson Academie. En met zoveel betrokkenheid en een grote achterban mogen we ons én kunnen we ons ook laten horen waar dat nodig is. Bijvoorbeeld als er problemen zijn met betrekking tot de beschikbaarheid van medicatie. Of als er onduidelijkheid is over wachttijden voor DBS-operaties. Afgelopen jaar hebben we onze stem laten horen waar dat nodig was en hebben we, hoewel daarmee niet alles in een keer opgelost was, belangrijke resultaten geboekt.

In 2018 hebben we ook onze website vernieuwd. Deze oogt eigentijdser, de structuur is logischer en de toegankelijkheid is verbeterd. De website is de belangrijkste bron van informatie en zal daarom permanent aandacht blijven krijgen.

Financieel gesproken is bekend dat we voor een deel van onze begroting altijd rekenen op donaties en nalatenschappen. Afgelopen jaar zijn de nalatenschappen iets achter gebleven bij de begroting, maar tegelijkertijd ontvingen we qua donaties een hoger bedrag. Alle inspanningen leveren een beeld op van een, ook in financieel opzicht, gezonde vereniging.

Alle reden om de toekomst van de Parkinson Vereniging ambitieus en met vertrouwen tegemoet te zien. We gaan ons, met inbreng en inzet van het team, alle enthousiaste vrijwilligers en het bestuur, het komende jaar onverminderd ambitieus inspannen voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme.

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 is het laatste jaar van de huidige beleidsperiode. In de loop van 2018 zijn daarom de voorbereidingen gestart om in 2019 een nieuw meerjaren beleidsplan voor de periode 2020 – 2023 te kunnen vaststellen.

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 2018 tweemaal een ALV gehouden, op 29 mei en 17 november. In het voorjaar zijn de jaarrekening 2017, jaarverslag 2017 en de notulen van de ALV 2017 goedgekeurd. In het najaar zijn de notulen van de ALV van 29 mei 2017, de begroting 2019 en jaarplan 2019 goedgekeurd. Bijlage 1 bevat de vastgestelde notulen van de ALV van 29 mei 2018 en bijlage 2 bevat de conceptnotulen van de ALV van 17 november 2018.

Bestuur

Het bestuur bestond ultimo december 2018 uit de volgende zes personen: Jan Lantink (voorzitter), Raymond Ronkes (vicevoorzitter en secretaris), Popko Muller (penningmeester), Koen Gilissen (algemeen bestuurslid), Marja Overvest-Meijer (algemeen bestuurslid) en Henk Blaauw (algemeen bestuurslid).

Tijdens de ALV van 17 november 2018 werd afscheid genomen van Eric Roos (voorzitter). Jan Lantink werd benoemd tot voorzitter. Popko Muller is hernoemd in de functie van penningmeester. Er is één vacature voor algemeen bestuurslid in het bestuur.

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 2018 tien medewerkers in dienst: directeur (36 uur), beleidsmedewerker (28 uur), financieel medewerker (36 uur), fondsenwerver (32 uur)*, activiteitencoördinator (32 uur), secretariaatsmedewerker (35 uur), office manager (32 uur), communicatiemedewerker (32 uur) en coördinator Parkinson Academie (12 uur).

*De fondsenwerver is langdurig ziek. De functie wordt voor minimaal 16 tot maximaal 28 uur per week waargenomen door een tijdelijk medewerker.

Parkinson Adviesraad

De Parkinson Adviesraad (PAR) bestaat uit een patiëntenkamer van 14 personen (voorzitter de heer Kees Vermunt), een zorgprofessionalskamer van 6 personen en een adviesgroep van 9 personen onder voorzitterschap van prof. dr. Bob 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 2018 de volgende groepen actief:

Groepen	Voorzitter
Werkgroep Standbeheer	Vacature
Werkgroep Aanvullende Therapieën	Vacature
Werkgroep Wetenschapsnieuws	Mevr. M. van den Berg
Projectgroep Parkinson en Werk	Dhr. F. Andriessen
Projectgroep Wmo	Mevr. W. van Leeuwen

De organisatie en de betekenis van vrijwilligers

De Parkinson Vereniging is van en voor mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) en hun naasten. Vrijwilligers vormen de basis van de vereniging. Samen met professionals voeren ze vele taken uit. In 2018 zetten 573 vrijwilligers zich actief in.

Provincies

Aan het eind van 2018 waren de volgende provinciaal coördinatoren actief:

Noord-Holland	Mevr. J. Apostolovic
Zuid-Holland	Dhr. C. Bor
Flevoland	Mevr. I. Groenesteijn

Parkinson Cafés

Er is in 2018 een nieuw Parkinson Café geopend in Zaandam. Helaas hebben ook 2 Parkinson Cafés de deuren gesloten, omdat er geen opvolging was in het Parkinson Café team. Een café heeft besloten niet verder te gaan onder de vlag van de Parkinson Vereniging en zelfstandig verder te gaan.

Hiermee staat de teller per 31 december 2018 op 63 cafés.

Aantal Parkinson Cafés per provincie:

Groningen 3	Gelderland 10	Utrecht 5
Friesland 3	Brabant 7	Noord Holland 9
Drenthe 3	Limburg 4	Zuid Holland 10
Overijssel 5	Flevoland 3	Zeeland 1

Uitreikingen

Hans Lakkeprijs: mevr. D. Hepp.
Mies Rijksprijs: dhr. C.J. van Haften.
Zilveren meeuw: geen uitreikingen.

Gegevens per eind december 2018

Naam	Aantal
Totaal aantal leden	8590
Aantal patiëntleden	7688
Aantal patiëntleden waarvan parkinson	7197
Aantal patiëntleden waarvan parkinsonismepatiënten	445
Aantal patiëntleden waarvan Yopper	812
Aantal leden niet-patiënt	902
Aantal leden niet-patiënt waarvan beroepskrachten	259
Aantal nieuwe leden	923
Aantal nieuwe leden waarvan patiënt	805
Aantal nieuwe leden waarvan niet-patiënt	118
Aantal nieuwe patiëntleden waarvan parkinson	736
Aantal nieuwe patiëntleden waarvan parkinsonismepatiënt	51

Aantal nieuwe patiëntleden waarvan YOPPER	59
Aantal opzeggingen lidmaatschap	895
Aantal donateurs	1192
Aantal ParkinsonNet-abonnementen	178

Het totaal aantal leden aan het eind van 2017 was 8612. Dit betekent dat het aantal leden in 2018 met 0,3% is afgenomen.

In 2018 zijn er 923 nieuwe leden ingeschreven. In 2017 was dit aantal 889. Het aantal nieuwe leden is in 2018 toegenomen met 3,8% ten opzichte van 2017.

Opzegreden 2018	Aantal
Totaal	895
Onbekend	89
Adres onbekend/verhuisd	24
Financiële omstandigheden	21
Geen interesse meer	46
Gezondheid / Ouderdom / Confrontatie	23
Naar verpleeghuis	25
Niet betaald	26
Overleden	349
Partner overleden	26
Uitgeschreven	1
Lid wordt donateur	0
Lid omgezet in ParkinsonNet-abonnement	0
Leeg	265

Vrijwilligers en medewerkers

Aantal vrijwilligers 573

Waarvan:

Contactpersonen 22
(Duodopa, DBS, Apomorfine, Yoppers, Mantelzorg, MSA, PSP, CBD, Vasculair)

Provinciaal coördinatoren 3

Commissie-, werkgroep, - en projectgroep leden: 79
(commissie parkinsonismen, patiëntonderzoekers, redactie Parkinson Magazine, projectgroep Parkinson en Werk, projectgroep Wmo, werkgroep Aanvullende Therapieën, werkgroep Wetenschapsnieuws)

Spreekbeurthouders	21
Standhouders	9
Trainers 'Parkinson? Houd Je Aandacht Erbij!'	43
Trainers 'Laatste Levensfase'	9
Trainers 'Mantelzorg'	3
Aantal leden in adviesorganen	29
Parkinson Advies Raad (adviesraad en zorgprofessionalskamer)	15
Patiëntenkamer	14
Aantal bestuursleden	6
Aantal Parkinson Cafés	63
Coördinatoren/medewerkers/penningmeesters	458

Sommige vrijwilligers vervullen meerdere vrijwilligersfuncties.

Scholing/training vrijwilligers

Deelnemers scholing Parkinson Cafés	13
Deelnemers Train de Trainer voor PHJAE	39

Parkinson Academie

Gestarte deelnemers cursus PHJAE	46
Deelnemers bijeenkomsten 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging'	66
Deelnemers cursus PHZDR	8
Deelnemers Laatste Levensfase	0
Deelnemers workshops Parkinson en Werk	44
Deelnemers workshops Parkinson(ismen) en de Naasten	39
Deelnemers 2 Parkinsonismendagen	165
Deelnemers Wat is Parkinson?	63

Bijeenkomsten

Aantal stemgerechtigden Algemene Ledenvergadering mei	12
Aantal stemgerechtigden Algemene Ledenvergadering november	67
Deelnemers Wereld Parkinson Dag	400
Deelnemers Verwendag	27
Deelnemers Jong en Parkinson	60

Informatieaanvragen en -verstrekking

Brochures en leaflets	zie bijlage 3
Bezoekers website	188.865

Aantal spreekbeurten	20
Aantal stand activiteiten in dagen	23

Betaalde medewerkers

Aantal betaalde medewerkers (7,37 fte)	9
--	---

3. Uitvoering jaarplan 2018

Algemeen

De fondsenwerver is sinds september 2018 langdurig ziek. Om die reden is op 1 december een waarnemend fondswerver gestart. Zij gaat onder andere de fondsenwerving voor WPD 2019 oppakken en de belactie (met de vraag of leden bereid zijn hun jaarlijkse bijdrage te verhogen) coördineren, die in maart 2019 zal worden uitgevoerd.

Nalatenschappen

In 2018 ontvingen wij via diverse notariskantoren melding van 11 nieuwe nalatenschappen.

Daarnaast werd een tweetal brieven ontvangen van het Prinses Beatrix Fonds met daarin de aankondiging dat zij een aantal nalatenschappen hebben ontvangen met bestemming 'parkinson'. Conform afspraak zetten zij deze nalatenschappen door naar de Parkinson Vereniging. In totaal gaat het hierbij om een zes nalatenschappen, optellend tot een bedrag van ruim € 300.000.

Fondsenwerving

Donateurs

Begin januari hebben alle structurele donateurs een dankbrief ontvangen voor hun donatie van afgelopen jaar met daarbij een donatieverzoek voor 2018.

Fondsenwerving bij (vermogens)fondsen

In samenwerking met Radboudumc is een aanvraag ingediend bij Stichting Parkinson Nederland voor VIPII – verpleeghuizen op weg naar integrale zorg voor parkinsonpatiënten. Deze aanvraag is afgewezen.

Bij ZonMw, programma Voor elkaar! is een subsidieaanvraag ingediend voor het vergroten van het aantal workshops parkinson en de naasten en het opstarten van meer mantelzorggespreksgroepen. Deze aanvraag is eind 2018 gehonoreerd voor € 50.000.

Fonds Nuts Ohra kent het programma Klein Geluk. Onze aanvraag voor de in 2019 te organiseren vrijwilligers inspiratie dag is met een bedrag van maximaal € 20.000 gehonoreerd.

Sponsoring

Symposium Wereld Parkinson Dag 2018

De volgende farmaceuten sponsorden het jaarlijkse symposium voor in totaal € 15.750: Abbott € 3.000,-, AbbVie € 1.500,-, Apotheek Zorg € 1.750,-, Boston Scientific € 5.000,-, Eurocept € 500,-, Sandoz € 500,-, UCB € 2.000,-, Zambon € 1.500,-.

Robot Care Systems

In augustus werd een sponsorovereenkomst getekend met Robot Care Systems. Zij ondersteunen de vereniging met een bedrag van € 3.750,- per jaar.

Stannah Trapliften

Stannah Trapliften BV is sponsor geworden voor € 2.000,- per jaar.

Kringloopwinkel Bunnik

De overeenkomst met Ecokring Kringloopwinkel Bunnik is met 2,5 jaar verlengd; de vereniging ontvangt € 40,- per maand.

Yopperevenement (pilot)

De aanvraag bij Roche voor een bijdrage aan het Yopper evenement (november) werd gehonoreerd met een bedrag van maar liefst € 5.000,-. Ook Eurocept steunde het evenement met een bijdrage van € 500,-. De Kuyt Foundation deed dat met een bedrag van € 300,-.

Parkinson Academie

Bij UCB Pharma werd een tweetal verzoeken ingediend, welke beide werden gehonoreerd. Het betreft een bedrag van € 3.000,- voor het verbeteren van het cursusmateriaal van de cursus *Parkinson? Houd je aandacht erbij!*. Daarnaast werd al een bedrag van € 2.000,- toegezegd voor de organisatie van het symposium ter gelegenheid van Wereld Parkinson Dag 2019.

Van AbbVie ontvingen we € 17.500,-. Dit prachtige bedrag was speciaal bestemd voor het verbeteren/aanpassen van een tweetal cursussen van de Parkinson Academie: voor het aanpassen van de cursus *Parkinson? Houd zelf de regie* is € 12.500,- beschikbaar en voor de cursus *Parkinson? Houd je aandacht erbij!* is dat € 5.000,-.

Bij Kringloopwinkel De Spullewaard in Zaltbommel is een aanvraag ingediend voor de vernieuwing van cursusmateriaal. Ontvangen: € 1.000,-.

Poiesz Uitgevers

Poiesz Uitgevers is sponsor in natura geworden. Alle Parkinson Cafés ontvangen gratis een boekenpakket voor de leestafels en leden ontvangen 20% korting op boeken. Bovendien gaat er van ieder verkocht boek € 1,- naar de vereniging.

Acties van derden

DoSupport is een online platform van PGOSupport, waarop fondsenwervende acties kunnen worden gestart voor patiënten- en cliëntenorganisaties. De Parkinson Vereniging maakt vanaf april gebruik van dit kom-in-actieplatform.

De vereniging heeft een profielpagina op dit platform speciaal bestemd voor fondsenwervende acties, zoals de fietsactie van Ruud Overes. Ruud Overes, van Parkinson2Beat, heeft in 80 dagen 10.000 kilometer gefietst door Europa met succes afgerond. Dat leidde er toe dat hij op 4 december een prachtige cheque van € 13.495,- kon overhandigen aan de Parkinson Vereniging.

De familie Van Hattum is onder andere in de vorm van een fietstocht en een jaarlijkse kerstpakkenkoers actief, om zo geld bijeen te brengen voor onderzoek naar parkinson(ismen). Begin 2018 kreeg de vereniging een cheque van € 3.218,- overhandigd. Dezelfde actie vond ook in december plaats en de opbrengst daarvan wordt in de loop van januari 2019 verwacht.

Johan Rispen liep de halve marathon en liet zich sponsoren voor de Parkinson Vereniging. Dat leverde het mooie bedrag van € 897,- op.

Vierdaagse Sponsorloop

Onder fantastische weersomstandigheden liepen de sponsorlopers in juli 2018 het prachtige bedrag van € 24.271,90 bij elkaar. Naast dit bedrag, leverde de deelname ook de nodige free publicity op.



Onderzoek en Ontwikkeling

De volgende projecten zijn gehonoreerd

In 2018 heeft het bestuur de volgende subsidieaanvragen van derden gehonoreerd:

2018-R01: “Blijven werken”, de impact van een nieuwe groepsinterventie bij mensen met parkinson, mevr. I. Sturkenboom en de heer B. Bloem, Radboudumc voor € 40.000,-

2018-R03: Gebruik van Oud-Mantelzorgervaring voor betere zorg voor mensen met Parkinson (afgekort: het GOUDMantel-Parkinson project), mevr. M. van der Marck en de heer B. Bloem, Radboudumc voor € 40.000,-

2018-R05: ParkSpectief: een kwalitatieve studie naar de beleving van de ziekte van Parkinson vanuit het perspectief van de mens met parkinson, mevr. S. Rutten, VUmc voor € 39.999,-

2018-03P, proefschrift dhr. M. Joling VUmc Amsterdam voor €500,-

Patiëntenparticipatie in onderzoek

De Werkgroep Patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging is, meestal door middel van participatie van twee patiëntonderzoekers per project, betrokken bij ongeveer 25 verschillende Nederlandse onderzoeksprojecten op het gebied van parkinson en parkinsonismen. In 2018 zijn hier 7 nieuwe projecten bijgekomen. Uit deze aantallen blijkt duidelijk dat patiëntenparticipatie bij onderzoek zich niet beperkt tot projecten waarvoor bij de Parkinson Vereniging subsidie is verstrekt. De mate en inhoud van participatie verschillen per project: van meebeslissen over de opzet van de studie, zoals meebepalen van uitkomstmaten, het verbeteren van patiëntinformatiebriefjes voor proefpersonen tot aan meedenken over verspreiding van de resultaten.

Visuele routekaart

De Parkinson Vereniging werkt mee aan het project Visuele routekaart van PGOSupport en de VU. Het doel is om een wegwijzer te maken voor onderzoekers over patiëntenparticipatie in onderzoek omdat over het onderwerp nog veel onduidelijkheden zijn. De routekaart zal worden geïntegreerd in www.participatiekompas.nl en kan ook de Parkinson Vereniging helpen om makkelijker onderzoekers van informatie te voorzien over het betrekken van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek.

Op de koffie bij parkinsononderzoekers

Op 24 januari is een delegatie van de Parkinson Vereniging (directeur, patiëntonderzoekers en leden van de patiëntenkamer) op bezoek geweest in het Maastrichts Universitair Medisch Centrum. Onderzoekers hebben hun projecten meegedeeld en vanuit de Parkinson Vereniging is vermeld welke inbreng vanuit de Parkinson Vereniging kan worden gebracht. Verslag van deze middag is gepubliceerd in Parkinson Magazine 3. De ontmoeting leidde direct tot betrokkenheid van de patiëntonderzoekers bij een nieuw project.

In november is een afvaardiging van de Parkinson Vereniging 'op de koffie geweest' bij onderzoekers van het AmsterdamUMC, locatie VUmc. Ook hier zijn goede gesprekken gevoerd over onderzoek en zijn nieuwe samenwerkingen ontstaan. Verslag van deze middag in Parkinson Magazine volgt in 2019.

Wetenschapsnieuws

De Werkgroep Wetenschapsnieuws heeft 12 artikelen geschreven betreffende ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek, die te vinden zijn op de website.

Oproepen voor onderzoek

De Parkinson Vereniging heeft zich ook in 2018 weer ingezet om onderzoekers te ondersteunen bij het werven van proefpersonen voor hun onderzoeksproject, door oproepen voor deelname onder de aandacht te brengen via de website, nieuwsbrief en sociale media.

Onderzoeksagenda's

Ook in 2018 heeft de Parkinson Vereniging weer verzoeken ontvangen om vanuit het perspectief van mensen met parkinson(isme) input te leveren voor onderzoeks- en kennisagenda's van diverse belangenorganisaties en beroepsverenigingen. Deze verzoeken worden behandeld door de patiëntenkamer van de PAR. Er is input geleverd voor de kennisagenda wijkverpleging, de kennisagenda van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie en de onderzoeksagenda Zeldzame Aandoeningen.

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 voor een projectaanvraag van de onderzoekers 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. In 2018 zijn 4 ondersteuningsbrieven verstuurd; vanwege de vertrouwelijkheid van de betreffende subsidieaanvragen worden deze hier niet vermeld.

Parkinsonpatiënt aan zet

Begin 2018 is het project parkinsonpatiënt en huisarts aan zet van Dr. Plouvier en Prof. em. Lagro van Radboudumc afgerond. In dit project is gewerkt aan hulpmiddelen om het gesprek met de huisarts te verbeteren. Hieruit zijn korte videofilms ontstaan, bedoeld als 'oefenconsult' om te laten zien welke gevolgen bepaalde keuzes tijdens het gesprek hebben voor het vervolg van het consult. Deze films zijn te vinden op de website van de Parkinson Vereniging.

(Kosten)effectiviteit van parkinsonverpleegkundige zorg

In 2017 heeft de Parkinson Vereniging zich ingezet voor het verkrijgen van subsidie voor het project kosteneffectiviteit van parkinsonverpleegkundige zorg onder leiding van het Radboudumc. In 8 verschillende ziekenhuizen zal gedurende anderhalf jaar worden onderzocht of er verschillen zijn in uitkomsten van de patiënten en in gemaakte zorgkosten tussen een groep mensen die wel onder behandeling zijn van een parkinsonverpleegkundige of niet.

Kwaliteit van zorg

Psychosociale zorg voor parkinson op de kaart

Samen met ParkinsonNet werkt de Parkinson Vereniging aan het verbeteren voor psychosociale zorg voor mensen met parkinson(ismen), o.a. door het informeren van zorgverleners en patiënten. Om de behoeftes in kaart te brengen, is er begin 2018 een enquête over psychosociale thema's uitgezet onder de leden van de Parkinson Vereniging, met meer dan 1000 reacties. Vervolgens zijn ook focusgroepen georganiseerd van mensen met parkinson en partners, om de route tot psychosociale ondersteuning verder te bespreken. Hieruit is onder andere een concept-brochure voortgekomen met als doel bewustwording bij patiënten en naasten dat vroegtijdig hulp kan worden ingeschakeld bij vragen en problemen. Dit project wordt in 2019 afgerond.

ParkinsonInzicht/DPIA (Dutch Parkinson's Insight Audit)

In 2018 is duidelijk geworden dat de kwaliteitsregistratie ParkinsonInzicht, een gezamenlijk initiatief van Parkinson Vereniging, Nederlandse Vereniging voor Neurologie en ParkinsonNet, niet oplevert wat was gehoopt. Het doel van het registreren van gegevens over de patiënten en de geboden zorg, dat er kwaliteitsverschillen zichtbaar zouden worden tussen verschillende ziekenhuizen. Er zijn echter geen betekenisvolle verschillen gevonden. Daardoor zijn er ook geen bruikbare gegevens uit voortgekomen voor het bieden van keuze informatie aan patiënten. In gezamenlijkheid – en in overleg met Zorgverzekeraars Nederland – is daarom besloten om in 2019 de registratie tijdelijk te pauzeren om aan een vernieuwde vorm te werken.

Kwaliteitsstandaarden en keuzehulpmiddelen

Kwaliteitsstandaard parkinsonismen

Op initiatief van de Parkinson Vereniging werkt de koepelorganisatie voor erfelijke en zeldzame aandoeningen, de VSOP, aan een kwaliteitsstandaard voor parkinsonismen. Er is een werkgroep- en een adviesgroep gevormd met vertegenwoordigers van veel betrokken beroepsgroepen. In de werkgroep zitten ook twee vertegenwoordigers van de Parkinson Vereniging namens de patiënten. Het raamwerk voor de kwaliteitsstandaard dat is voortgekomen uit een uitgebreide knelpuntenanalyse onder zorgverleners en patiënten, is steeds verder ingevuld met input van de werkgroep. Daarnaast is een concept Individueel Zorgplan (IZP) voor patiënten en naasten ontwikkeld, welke doormiddel van commentaar van het parkinsonismepanel weer verder is verbeterd. In 2019 wordt de afronding verwacht.

Herziening van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson

In 2010 is de eerste multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson gepubliceerd. Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson. Omdat deze richtlijn inmiddels op een aantal punten was verouderd, is eind 2017 gestart met de herziening op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Vanuit de knelpuntenanalyse in 2017 is in 2018 een raamwerk voor deze richtlijn gemaakt, waarin alle 'hoofdstukken' zijn weergegeven. In de richtlijnwerkgroep zitten naast zorgverleners twee patiëntvertegenwoordigers.

Richtlijnmodule beeldvorming bij parkinson

In 2017 is gestart met een richtlijnmodule beeldvorming bij parkinson, betreffende het inzetten van beeldvormende technieken (scans) bij het stellen van de diagnose parkinson of parkinsonisme. Eind 2018 is deze richtlijn klaar en ter goedkeuring bij alle betrokken beroepsgroepen neergelegd, zodat deze later in 2019 in gebruik kan worden genomen en er patiënten informatie over beschikbaar kan worden gemaakt via www.thuisarts.nl.

Consultkaart medicijnen bij beginnende parkinson

De consultkaart medicijnen bij beginnende parkinson is een gesprekshulpmiddel voor neuroloog en patiënt om alle mogelijkheden betreffende parkinson medicatie in de beginfase van de ziekte te bespreken. In 2018 is de consultkaart medicijnen bij beginnende parkinson door alle betrokken partijen geautoriseerd. De kaart is via allerlei mediakanalen onder de aandacht gebracht en is te vinden via de website. De consultkaart is ook opgenomen in een korte film van de Patiëntenfederatie Nederland als goed voorbeeld voor 'samen beslissen'.

Niet parkinson specifieke kwaliteitsstandaarden

De Parkinson Vereniging heeft ook meegewerkt aan/input geleverd voor een aantal kwaliteitsstandaarden die niet specifiek de ziekte van parkinson of parkinsonismen betreffen, maar wel relevant kunnen zijn voor de achterban van de Parkinson Vereniging:

- Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische aandoeningen
- Richtlijn delier bij volwassenen
- Richtlijn palliatieve zorg thuis
- Kwaliteitskader wijkverpleging
- Richtlijn multi morbiditeit en regievoering

Belangenbehartiging

Zorgverzekeraars

Er is overleg geweest tussen verzekeraars, ParkinsonNet en Parkinson Vereniging over selectieve inkoop van paramedici die zijn aangesloten bij ParkinsonNet. De Parkinson Vereniging zet zich er met succes voor in dat er ruimte is voor uitzonderingen wanneer het persoonlijk verhaal van een verzekerde daarom vraagt, bijvoorbeeld in verband met de bereikbaarheid van een zorgverlener.

Medicijntekorten

Vanwege vele meldingen over niet-leverbaar zijn van verschillende merken levodopa/carbidopa, is intensief contact gezocht met de drie grootste merken (Mylan, Teva en MSD) om duidelijkheid te krijgen over de totale beschikbaarheid van levodopa/carbidopa. Ook zijn er een melding en vele updates van deze melding gedaan bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen. Tevens is de Werkgroep Bewegingsstoornissen van de Nederlandse

Vereniging voor Neurologie om ondersteuning gevraagd. De leden zijn door middel van korte updates op de website steeds op de hoogte gehouden van de informatie die de Parkinson Vereniging beschikbaar krijgt. De voortdurende acties van de PARKINSON VERENIGING hebben er voor gezorgd dat de apothekersorganisatie KNMP met NVN en CBG een aantal adviezen voor apothekers en artsen hebben opgesteld betreffende het voorschrijven en leveren van levodopa/carbidopa. Via de Patiëntenfederatie wordt geprobeerd om het (dreigende) landelijke tekort op de agenda van de Werkgroep Geneesmiddelentekorten van VWS te krijgen. Ook is er contact met Lareb om bijwerkingen die zijn ontstaan door wisselingen van medicatie goed te monitoren.

DBS-wachttijden

Naar aanleiding van een artikel in de Telegraaf werden door politieke partijen vragen gesteld aan de minister. De Parkinson Vereniging heeft gesprekken gehad met VWS en de Nederlandse Vereniging Functionele neurochirurgie bij bewegingsstoornissen. Het resultaat hiervan is een uniforme definitie van het begrip wachttijd en wachttijden op de websites van de behandelcentra. De huidige status is dat er een actualisatie van het Planningsbesluit Neurochirurgie 2001 plaatsvindt in de vorm van een behoefteaming voor de benodigde behandelcapaciteit in de periode 2019-2030. Een en ander is begin 2019 uitgemond in een concept-rapportage (thans nog onder embargo).

Informatie en communicatie

CRM (relatiesysteem) + CMS (website)

Al eerder was onderkend dat de vereniging behoefte heeft aan een nieuw Customer/Client Relationship Management (CRM) systeem. Een systeem waarin naast de ledenadministratie ook donaties, sponsorbijdragen en nalatenschappen kunnen worden geregistreerd. En een systeem dat mogelijkheden tot fondsenwerving biedt. Daarnaast waren er al enige tijd geluiden hoorbaar dat de website (CMS) van de vereniging aan verbetering c.q. vernieuwing toe was. In 2018 zijn zowel het nieuwe CRM-systeem als de nieuwe website gerealiseerd.

De ontwikkeling en inrichting van het nieuwe CMS voor de nieuwe website heeft veel uren gevraagd. Er was geen sprake van een datamigratie; alle content is handmatig overgezet in de nieuwe omgeving. Naar aanleiding van een analyse van de beschikbare gegevens van de oude website omtrent bezoekersgedrag en kwalitatief onderzoek is een nieuwe menustructuur ontwikkeld die meer gebruiksvriendelijk is.



Daarna volgde het integreren van de Parkinson Cafés websites in het nieuwe CMS. Ook hierin is geen sprake geweest van een datamigratie; alle data is handmatig verhuisd naar de pagina's die de cafés verder zelf kunnen gaan beheren in het nieuwe CMS. Omwille van de gebruiksvriendelijkheid van het beheer en de strikte toegankelijkheid per Parkinson Cafés is veel aandacht geschonken aan een goede handleiding en de juiste autorisaties voor de vrijwilligers die het beheer op zich nemen.

Sociale media

Bezoekers website – Google Analytics

	2017	2018
Individuele bezoekers	141.736	188.865
Totaal aantal bezoeken	215.183	281.204
Paginaweergaven	1.270.971	1.371.543

Bovenstaand overzicht geeft een totaalbeeld van het aantal bezoekers, bezoeken en paginaweergaven in de jaren 2017 en 2018. Te zien is dat zowel het aantal bezoekers als het aantal bezoeken met ruim 24% is toegenomen in 2018 ten opzichte van 2017.

De nieuwe website werd gelanceerd op 19 september. De nieuwe website werd in de periode 19-9-2018 tot en met 31-12-2018 relatief drukker bezocht dan de oude website. Gemiddeld was het aantal bezoekers maandelijks 15.739. In de periode na de lancering tot aan het einde van 2018 (3 maanden en 11 dagen) waren er 64.230 bezoekers. Ook het aantal bezoeken was relatief hoog op de nieuwe website.

Het Google Grants account heeft geresulteerd in 36.600 clicks en 276.000 weergaven in zoekresultaten in Google.

Het aantal volgers op Facebook is in 2018 gestegen van 2.022 naar 2.400. Het aantal volgers op Twitter is in 2018 gegroeid van 1.508 tot 1.672.

Overige communicatie- en informatieactiviteiten

Er is een nieuwe leaflet ontwikkeld over Parkinson en fysiotherapie. En de brochure over parkinsonismen is herzien.

Met de overstap naar een nieuwe drukkerij voor Parkinson Magazine werd een aanzienlijke kostenbesparing gerealiseerd.

Er zijn 12 algemene nieuwflitsen verstuurd en 4 Parkinson Café nieuwsflitsen.

Elkaar ontmoeten

Parkinson Cafés

In 2018 zijn we gestart met een training voor medewerkers van Parkinson Cafés met het thema ledenwerving en ledenbinding. Deze training krijgt een vervolg in 2019.

Verwendag voor partners/mantelzorgers

Op donderdag 28 juni namen 27 partners/mantelzorgers deel aan de jaarlijkse verwendag. Er werden onder andere opdrachten uitgevoerd in het centrum van Utrecht en het stadskaasteel en de hofjes werden bezocht. Tijdens de lunch was er volop ruimte voor het uitwisselen van ervaringen, waarna er feestelijk werd afgesloten bij de stadsbrouwerij.

Wereld Parkinson Dag

Vierhonderd leden namen op zaterdag 7 april deel aan het symposium rondom Wereld Parkinsondag. Met het thema 'Parkinson(ismen): Bewegen, muziek en meer op uw maat!' werd in Nieuwegein het startschot gegeven van een informatieve, muzikale en sfeervolle dag.



Met presentaties van Prof. dr. B. Bloem over de Parkinson op maat studie, dhr. M. van Oostrum de grondlegger van het oefenprogramma Doctor Beat en dhr. C de Goede en mevr. I. Burgers over de fabels en feiten van bewegen. Er werd afgesloten met een muzikaal betoog van het gelegenheidsduo Dhr. D. Seldis en dhr. Y. van der Werf.

4. Verkorte jaarrekening 2018 met controleverklaring accountant

Op de volgende pagina's staat de verkorte jaarrekening van 2018 inclusief de controleverklaring van de accountant.

**Parkinson Vereniging
te Bunnik**

Balans per 31 december 2018

(na resultaatbestemming)

	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Immateriële vaste activa</i>				
Overige immateriële vaste activa		50.895		-
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		14.635		20.108
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Debiteuren	11.015		6.245	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>224.349</u>		<u>176.528</u>	
		235.364		182.773
<i>Liquide middelen</i>		2.418.531		2.311.367
Totaal		<u><u>2.719.425</u></u>		<u><u>2.514.248</u></u>

	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Verenigingsvermogen				
Algemene reserve	2.723		2.723	
Continuïteitsreserve	797.890		638.236	
Bestemmingsreserves	<u>1.383.010</u>		<u>1.373.765</u>	
		2.183.623		2.014.724
Langlopende schulden				
Overige schulden		91.921		64.114
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	21.350		33.881	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	26.778		25.405	
Overige schulden en overlopende passiva	<u>395.753</u>		<u>376.124</u>	
		443.881		435.410
Totaal		<u><u>2.719.425</u></u>		<u><u>2.514.248</u></u>

Staat van baten en lasten over 2018

	Werkelijk- heid 2018	Begroting 2018	Werkelijk- heid 2017
	€	€	€
Baten			
Subsidies en andere bijdragen	91.162	45.000	91.844
Giften en baten uit fondsenwerving	1.180.758	1.126.950	1.177.396
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	20.835	12.500	15.852
Financiële baten	608	2.500	3.317
	<u>1.293.363</u>	<u>1.186.950</u>	<u>1.288.409</u>
Lasten			
Personeelskosten	511.485	500.000	486.634
Afschrijvingen immateriële vaste activa	7.530	11.690	-
Afschrijvingen materiële vaste activa	5.473	5.215	12.905
Overige personeelskosten / Diensten derden	83.249	95.300	83.693
Informatievoorziening	122.093	185.100	167.527
Onderzoek	131.006	139.950	185.678
Elkaar ontmoeten	56.538	74.450	14.971
Belangenbehartiging	3.647	5.200	-
Huisvestingskosten	51.753	53.000	52.534
Bestuurlijke kosten	14.764	17.000	28.597
Algemene kosten	136.926	172.250	212.734
	<u>1.124.464</u>	<u>1.259.155</u>	<u>1.245.273</u>
Totaal bestedingen	<u>1.124.464</u>	<u>1.259.155</u>	<u>1.245.273</u>
Netto resultaat	<u>168.899</u>	<u>-72.205</u>	<u>43.136</u>
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	159.654		81.805
Bestemmingsreserve Parkinson Cafés	-15.755		20.391
Bestemmingsreserve Beleidsprioriteiten bestuur	-		-59.060
Bestemmingsreserve TM campagne	10.000		-
Bestemmingsreserve Meerjaren beleidsplan	15.000		-
	<u>168.899</u>		<u>43.136</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.

In verband met de vergelijkbaarheid van de cijfers ten opzichte van voorgaand jaar zijn de cijfers over 2017 geherrubriceerd.

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 2018 (hierna ‘de samengevatte jaarrekening’) van Parkinson Vereniging te Bunnik is ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening 2018 van Parkinson Vereniging.

Naar ons oordeel is de bijgesloten samengevatte jaarrekening in alle van materieel zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening 2018 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 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018;
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 2018 van Parkinson Vereniging in onze controleverklaring van 18 april 2019.

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, 9 mei 2019

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 2019

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van zaterdag 17 november 2018 werd het jaarplan 2019 met bijbehorende begroting besproken en goedgekeurd door de aanwezige leden. De volledige versie is te vinden op www.parkinson-vereniging.nl/alv2018.

Jaarplan en begroting 2019 zijn geënt op het 'Strategisch meerjarenbeleidskader 2016 – 2019'. Voor een weergave van de geplande activiteiten per beleidsprioriteit verwijzen wij graag naar de volledige versie van het jaarplan 2019.

Meerjaren beleidsplan 2020 - 2023

Het huidige strategisch meerjaren beleidsplan loopt eind 2019 af. Het bestuur is in 2018 gestart met voorbereidende activiteiten die uiteindelijk zullen uitmonden in een door de leden breed gedragen nieuw meerjaren beleidsplan. Gedurende het proces zullen de resultaten van de achterliggende jaren worden geëvalueerd en zal de leden op diverse momenten om input en een reactie worden gevraagd, onder andere in vorm van een enquête onder alle leden. Ook wordt nadrukkelijk gekeken naar de (veranderende) wereld om ons heen.

In de algemene ledenvergadering van mei 2019 wordt het eerste concept ter bespreking voorgelegd. Het doel is om in de ledenvergadering van november het meerjaren beleidsplan 2020 – 2023 definitief vast te stellen.

Dankwoord

Bestuur en directie bedanken graag 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 onverminderde, fantastische inzet van de medewerkers van het bureau.

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

Ook danken wij van harte onze sponsors op wiens onmisbare financiële steun wij in het afgelopen jaar opnieuw mochten rekenen.

Tevens gaat onze grote dank uit naar de leden van de: redactie Parkinson Magazine, Parkinson Advies Raad (PAR), Commissie Parkinsonismen, werkgroep Aanvullende Therapieën (WAT), werkgroep Wetenschapsnieuws, projectgroep Wmo, werkgroep Parkinson en Werk en de werkgroep patiëntonderzoekers.

Bijlage 1: Notulen Algemene Ledenvergadering 29 mei 2018

Parkinson Vereniging
Algemene Ledenvergadering
Dinsdag 29 mei 2018 van 14.00 uur tot 15.00 uur
Locatie: Bureau Parkinson Vereniging, Kosterijland 12, Bunnik

Aanwezig namens het bestuur:

Eric Roos	Voorzitter
Raymond Ronkes	Secretaris
Popko Muller	Penningmeester
Koen Gilissen	Lid
Henk Blaauw	Lid
Jan Lantink	Aspirant lid

Afwezig met bericht van verhindering:

Marja Overvest-Meijer	Lid
-----------------------	-----

Aanwezig namens het bureau:

Carla Aalderink	Directeur
Masja van het Hoofd	Beleidsmedewerker
Colinda Roos	Officemanager/Financieel medewerker

Notulist:

Nynke de Monchy

Bijlagen:

1. Presentielijst ALV Parkinson Vereniging 29 mei 2018
 2. Presentatie ALV 29 mei 2018
-

1. Opening

De voorzitter opent de vergadering heet de aanwezigen welkom.

2. Agenda, mededelingen en ingekomen stukken

Er zijn geen opmerkingen of toevoegingen op de agenda. Helaas is ongeveer de helft van de leden die zich hadden aangemeld leden niet gekomen, wellicht komt dit door het mooie weer.

3. Notulen Algemene Ledenvergadering 25 november 2017

De notulen worden unaniem en zonder wijzigingen aangenomen door de ALV.

4. Jaarverslag en jaarrekening 2017

Jaarverslag 2017:

Kees Vermunt merkt op dat hij de stukken niet op tijd heeft ontvangen. Dit blijkt een miscommunicatie te zijn. De stukken zijn op tijd gedeeld via de website en in de nieuwsflits, hetgeen wordt beaamd door de andere aanwezige leden.

Jaarrekening 2017:

Baten: Er is geen grote afwijking tussen begroting en realisatie. Het verschil dat er is, zit met name in giften en baten uit fondsenwerving, inclusief erfenissen en legaten. Erfenissen en legaten komen of komen niet en vormen derhalve altijd een post die zich lastig laat begroten. Kees Vermunt vraagt of de contributies en donaties niet beter kunnen worden uitgesplitst. Dit gebeurt in de jaarrekening legt Popko Muller uit. Baten zijn sinds 2011 altijd boven een € 1.000.000 geweest. Kees Vermunt vraagt waarin dan de onzekerheid zit. De penningmeester licht toe dat deze post niet direct stuurbaar is. Het vraagt continue aandacht. Kees meent dat er over de laatste jaren gezien wel een redelijke zekerheid is. Voor tegenvallende situaties is er een de continuïteitsreserve. De subsidie van het PBF loopt in 2017 af.

Kosten:

Personeelskosten moeten worden gezien in samenhang met de post overige personeelskosten/diensten derden. Samen zijn deze posten lager uitgevallen dan begroot. Sociale lasten waren te hoog begroot. Afschrijvingen zijn eenmalig hoger uitgevallen, dit heeft te maken met de verhuizing. De huisvestingskosten zijn gelijk gebleven. Bestuurskosten zijn lager uitgevallen, net als kantoorkosten en informatie/communicatie.

Voor wat betreft de Parkinson Cafés is er bij de begroting vanuit gegaan dat alle PC's al hun activiteiten zouden declareren. Dit blijkt in de praktijk niet het geval te zijn. Daarnaast zijn er PC's die zelf gelden werven, waardoor de kosten lager zijn dan begroot. De Parkinson Academie komt ook lager uit dan begroot, dit heeft te maken met de personele bezetting. Dit geldt ook voor de post vrijwilligers. Kees Vermunt geeft aan het jammer te vinden dat er onderbesteding is in de PA. Hij meent dat de personele bezetting gevuld zou kunnen worden.

Projectgebonden lasten zijn bestemd voor wetenschappelijk onderzoek. Deze vallen wat hoger uit dan begroot. Het resultaat komt uit op € 43.136. De bestemmingsreserve beleidsprioriteiten is besteed, deze post komt daarmee op € 0. De bestemmingsreserve PC is geormerkt geld, waarvan een sub administratie wordt bijgehouden per PC. Het resterende deel van het positieve resultaat 2017 wordt toegevoegd aan de continuïteitsreserve.

Balans:

De overige vorderingen zijn hoog t.o.v. 2016, dit heeft te maken met een toegezegde nalatenschap van € 140.000.

Passiva:

Er was € 20.000 gereserveerd voor het jubileum, deze post is besteed en gaat naar € 0. Lang- en kortlopende schulden omvatten subsidies die in het jaar 2018/2019 worden uitgekeerd voor wetenschappelijk onderzoek. De continuïteitsreserve wordt aangehouden uit voorzorg, voor het geval de inkomsten in enig jaar onverhoopt achterblijven. Zo is de continuïteit van de organisatie gewaarborgd. Kees Vermunt merkt op dat deze reserve wellicht minder hoog kan zijn. Carla Aalderink vult aan: deze post is gevormd mede op dringend advies van de accountant en is ook gebruikelijk bij verenigingen zoals de Parkinson Vereniging. De afhankelijkheid van fondsen en legaten is groot en tegelijkertijd zijn deze inkomsten niet direct stuurbaar. Als voorbeeld dit jaar; als er € 100.000 minder was binnengekomen, dan was er al een probleem geweest. Popko heeft teruggekeken tot 2008. De fluctuatie is groot en daarom moeten we terughoudendheid in acht nemen. Daarnaast is de regel dat je als organisatie een jaar vooruit moet kunnen, hierop is het bedrag gebaseerd.

De PC's worden gestimuleerd om hun geld uit te geven en dit niet op te potten. De bestemmingsreserve Onderzoek en Ontwikkeling is in de loop der jaren ontstaan, het bestuur heeft gemeend de reserve voor 2017 hetzelfde te houden, maar voor de begroting van 2019 wordt € 130.000 onttrokken, zodat er in de begroting ruimte ontstaat voor andere zaken.

Vragen

Kees Vermunt: het totaalbedrag is hoger dan eerder in het meerjarenplan is gesteld. Het geld moet worden besteed. Het bestuur beaamt dit.

Mevrouw Van Denzel vraagt hoe het kan dat veel kosten veel lager zijn uitgevallen dan begroot. Dit komt onder meer door een post reiskosten (€ 10.000), die veel lager is uitgevallen dan begroot (€ 26.000).

- Het jaarverslag 2017 wordt middels stemming unaniem aangenomen door de ALV.
- De jaarrekening 2017 wordt middels stemming unaniem aangenomen door de ALV.

5. Samenstelling bestuur

Voorstellen van en stemmen over benoeming kandidaat algemeen bestuurslid, de heer B.J.F. (Jan) Lantink.

Jan Lantink stelt zichzelf voor aan de ALV. Hij is sinds 2004 betrokken bij de ziekte van Parkinson, omdat zijn vrouw in dat jaar de diagnose kreeg. Zij zijn beiden actief betrokken bij parkinson activiteiten in de regio Nijmegen en bij Dance for Health. Zijn echtgenote maakte voorheen deel uit van de redactie van Papaver. Lantink licht toe zijn werk te doen vanuit betrokkenheid en gezond verstand en het leuk te vinden om een bijdrage te leveren. Hij is 64 jaar, heeft vijf kinderen en mantelzorger nadat hij een actieve managementbaan had. Nu werkt hij als zzp consultant, coach en detacheerder.

- Er wordt schriftelijk gestemd over het aantreden van Jan Lantink tot het bestuur. Jan Lantink wordt met 11 stemmen voor aangenomen als bestuurslid.

6. W.v.t.t.k.

Kees Vermunt: merkt op dat het fijn zou zijn als er iets te eten is voor leden die van ver naar de ALV komen. Hij vindt het tijdstip van de vergadering niet handig, deze zou beter in het weekend of 's avonds kunnen worden gehouden. Anderen geven aan dat dit laatste mogelijk te belastend is voor mensen met parkinson.

Andreas Rosenberg: geeft aan dat hij in het veld hoort dat jonge mensen met parkinson zich niet thuis voelen bij de PV. De PC's lijken alleen voor een oudere doelgroep te zijn. Hij mist een makkelijk toegankelijke poort voor de jongere generatie. Carla vertelt dat er morgen een brainstormsessie plaatsvindt met Yoppers die hierover willen meedenken. Dit belangrijke onderwerp staat ook in het jaarplan 2018. In het verleden was er soms beperkt animo voor activiteiten voor Yoppers, wanneer deze werden georganiseerd. De mensen die hebben aangegeven iets te missen, nemen deel aan de brainstormsessie. Het bureau wil niet voor, maar samen met hen bedenken waar behoefte aan is. Op die manier hopen we op een breder draagvlak. Versnippering werkt contraproductief. Andreas wil dit onderwerp ook graag op de agenda zetten voor het bestuur. Kees Vermunt zou liever spreken over bondgenoten dan lotgenoten.

Mevrouw Van Denzel vraagt of er nog nieuwe provinciaal coördinatoren komen. Hier wordt niet actief naar gezocht, vooralsnog blijft de situatie zoals deze is.

7. Sluiting

De voorzitter sluit onder dankzegging de vergadering om 15.00 uur.

Besluitenlijst

- De notulen van de ALV van 25 november 2017 zijn aangenomen door de ALV.
- Het jaarverslag 2017 is unaniem aangenomen door de ALV.
- De jaarrekening 2017 is unaniem aangenomen door de ALV.
- De ALV stemt unaniem in met de toetreding van Jan Lantink tot het bestuur.

Bijlage 2: Conceptnotulen Algemene Ledenvergadering 17 november 2018

Parkinson Vereniging
Algemene Ledenvergadering
Zaterdag 17 november 2018 van 10.30 uur tot 15.30 uur
Locatie: Houtrust in Hooglanderveen

Aanwezig namens het bestuur:

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

Aanwezig namens het bureau:

Carla Aalderink	Directeur
Masja van het Hoofd	Beleidsmedewerker
Miriam Leenders	Activiteitscoördinator
Janine van de Beek - Boot	Office assistent

Notulist:

Nynke de Monchy

Aanwezig aantal leden:

67 stemgerechtigde leden

(11 personen wel aangemeld, maar zijn niet gekomen
5 personen gekomen die zich niet hadden aangemeld)

1. Opening

Eric Roos opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom op deze Algemene Ledenvergadering. Hij heet tevens de onderzoekers welkom die een korte presentatie geven over hun onderzoek. Het eerste uur worden er drie presentaties gegeven, daarna volgt de lunchpauze.

Verslagen van de presentaties van de onderzoekers leest u op de website:
<https://www.parkinson-vereniging.nl/verslag-presentaties-alv-17-november-2018>

2. Agenda, mededelingen en ingekomen stukken

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld en er zijn geen mededelingen en ingekomen stukken.

3. Notulen Algemene Ledenvergadering 28 mei 2018

Er is een naamcorrectie, verder zijn er geen opmerkingen over de notulen. De notulen worden unaniem vastgesteld door de leden.

4. Uitvoering beleid en activiteiten 2019

Jaarplan 2019: Eric Roos geeft een toelichting bij het jaarplan. De stukken staan op de website, de beleidslijnen worden geschetst in een presentatie. Het jaarplan 2019 is een logisch vervolg op het jaarplan van 2018 en is in lijn met het meerjarenbeleidskader 2016-2019.

Voor 2019 is sprake van dezelfde uitgangspunten. Intussen is een proces gestart voor een nieuw meerjarenbeleidskader, waarover bestuurslid Henk Blaauw meer vertelt.

Chris Struiksma heeft een aantal opmerkingen/vragen n.a.v. het jaarplan:

- Een specificatie van de personeelskosten zou moeten worden toegeschreven op specifieke activiteiten.
- Hoe is de bestemmingsreserve gedefinieerd?
- Voor wat betreft communicatie meent Struiksma dat de PV vooral zendt en niet ontvangt.
- Ledenwerving: hierover zou hij graag meer informatie krijgen.
- Zijn de bezoeken aan de neurologen door de directeur effectief?

Eric Roos antwoordt: Ledenwerving staat benoemd, maar wordt nog verder uitgewerkt. Deze vraag houdt verband met de vraag over het nut van de bezoeken van de directeur aan de perifere ziekenhuizen. Deze worden erg gewaardeerd door de centra. Niet alleen de neurologen, maar ook de parkinsonverpleegkundigen zijn hierbij aanwezig. Er wordt veel informatiemateriaal verstrekt, het gesprek is hiermee een indirecte manier van ledenwerving.

Een lid vraagt: Waarom weten we niet waar nieuwe leden vandaan komen? Dit kan toch worden gevraagd op het formulier voor aanmelding. Dit gebeurt al. Worden de gegevens geanalyseerd? Dit is een goede opmerking meent Roos, de suggestie wordt genoteerd. De dekkingsgraad van het aantal leden t.o.v. de totale populatie mensen met parkinson noemt hij relatief gezien wel goed.

Kees Vermunt: Is het ledenaantal gegroeid? Het aantal leden schommelt tussen 8.500 en 9.000. De belangrijkste reden van opzeggen is overlijden, de aanwas van nieuwe leden is gelijk gebleven.

Met de invoering van de nieuwe AVG is zichtbaar geworden dat aardig wat bezoekers van de Parkinson Cafés (PC) geen lid zijn van de vereniging; we gaan ons primair op deze mensen richten als het gaat om ledenwerving.

PC Burgum Drachten: mensen worden geen lid, omdat het allemaal te duur wordt.

Jenny van Denzel: Op pag. 14 wordt versterking leden en vrijwilligers genoemd. Er wordt benoemd dat er in 2019 wordt geïnventariseerd of er naast landelijke ondersteuning ook behoefte is aan andere ondersteuning. Wat is de gedachte hierachter en wat wordt er op poten gezet?

Miriam Leenders: We hebben gemerkt dat veel PC's direct contact opnemen met het bureau en niet met de provinciaal coördinatoren die er waren. Daarom wordt niet langer actief ingezet

op werving van nieuwe coördinatoren. Er wordt gekeken wat we hiervoor terug kunnen geven aan de PC's, zodat ze nog wel de gewenste begeleiding krijgen vanuit het bureau. Er komen trainingen, waarmee de PC's in de regio wel met elkaar in contact kunnen blijven.

Vraag van een lid: Kan er bij het plannen van vergaderingen meer aandacht zijn voor de locatie? Mevrouw moet ver reizen, dat maakt het zwaar met OV. Zij zou liever iets minder vaak overstappen. Wellicht is het een idee om een oproep te plaatsen om te carpoolen benoemt een ander lid dat bij haar in de buurt woont.

Lid van PC Emmeloord: Op pag. 6 staan nieuwe activiteiten op basis van actualiteit en binnen de mogelijkheden genoemd. Bij belangenbehartiging is dit sowieso het geval (voorbeeld leveringsproblemen) dit is niet voorzien. Men moet dit echter niet zo zwart-wit zien, belangrijke zaken worden zeker opgepakt.

De rol van de patiëntonderzoekers wordt op verzoek kort uitgelegd door Rob Hagen.

Hans Vonk PC Woerden: Pleit voor meer faciliteiten voor de PC's. De PC's vormen een groot draagvlak voor ledenwerving, hij nodigt het bestuur uit veel aanmeldingsformulieren op te sturen. Ook vraagt hij om meer subsidie om meer te kunnen doen. Dit PC is de subsidie al kwijt aan huur, omdat er bewust voor wordt gekozen niet in een verpleeghuis te willen zitten.

Peter Versteeg: Wellicht is het een idee om bij andere PC's te rade te gaan hoe zij 'de broek ophouden'. Hij biedt Vonk zijn hulp aan.

Bea Schutkens: Wil graag meegeven dat gemeenten ook bereid zijn om bij te dragen, net als fondsen. Maar het moet wel gevraagd worden, dit moeten de PC's zelf doen in hun gemeente(n).

Martin van Schijndel: zou het leuk vinden als de bezoeken aan de PC's door de directeur worden gedeeld. Aalderink bezoekt zo veel mogelijk PC's om de leden te ontmoeten. De PC's zijn de plek waar het gebeurt. Er zijn veel regionale verschillen, maar het één is zeker niet beter dan het ander. Aalderink heeft grote waardering voor de alle cafévrijwilligers die steeds weer bijeenkomsten organiseren met een interessant programma. Zij herkent de opmerking van PC Woerden: de sfeer is anders in een verpleeghuis dan op een andere locatie waar ook andere activiteiten plaatsvinden. PC's zouden kunnen nastreven in reguliere buurthuizen samen te komen, dit is meer uitnodigend en meer laagdrempelig. De kern is dat de PC's in een grote behoefte voorzien. Aalderink blijft de PC's bezoeken, zij hoort graag wat er goed gaat en wat er beter kan als input voor beleid en activiteiten van de PV.

Martin van Schijndel: Er zijn veel niet-leden in de PC's. Wanneer zij lid worden, komt er ook meer budgettaire ruimte.

Opmerking van een lid: Gemeentesubsidies zijn lastig te krijgen wanneer alleen leden welkom zijn. Reactie van een ander lid: Dit is niet aan de orde in het kader van de welzijnswet.

Jenny van Denzel: PC's moesten voorheen doorgeven hoeveel mensen op bezoek waren geweest, dit wordt niet meer gevraagd. Is hiervoor een reden? We bezoeken de PC's en horen

en zien hier al dan niet of er een terugloop is, waarop we zo nodig in gesprek gaan met een PC, aldus Miriam Leenders (activiteitscoördinator).

PC Woerden: Het zou mooi zijn wanneer er sprake van wederkerigheid zou zijn; leden die nieuwe leden binnenhalen. De AVG-wetgeving speelt hierin echter parten. Het PC ontvangt geen lijst van nieuwe leden, het heeft zijn eigen privacy beleid. Hij is benieuwd naar de resultaten van de enquête over de AVG.

Begroting 2019

De penningmeester geeft een nadere toelichting bij de begroting uit en licht twee grote begrotingsposten toe.

Nalatenschappen: Voor deze post werd voor 2018 € 500.000 begroot; de verwachting is dat er voor 2018 maar € 300.000 aan nalatenschappen wordt ontvangen. Dit kan nog veranderen, maar voorzichtigheidshalve is deze post voor 2019 daarom met € 100.000 bijgesteld naar € 400.000. Het is een onzekere inkomstenbron.

Contributies: Er is een voorzichtige stijging in contributie begroot om het bedrag iets omhoog te krijgen. Er zullen extra inspanningen worden gedaan om dit te bewerkstelligen, bijvoorbeeld ledenwerfacties en kijken of mensen bereid zijn om meer te betalen dan € 40.

Kosten: Een belangrijke post is informatievoorziening, welke onder andere Parkinson Magazine en WPD bevat. De post onderzoek betreft de toekenning van aanvragen voor onderzoeken. De post 'elkaar ontmoeten' laat een stijging zien: dit komt door het geplande Yopper event en de vrijwilligersinspiratiedag. Op de vraag of personeelskosten gekoppeld kunnen worden aan activiteiten is het antwoord dat dit lastig te realiseren is.

De begroting laat in totaal een tekort zien van € -216.000. De vraag is hoe dit gedekt kan worden. In de afgelopen jaren is er een bestemmingsreserve voor onderzoek gevormd, maar hier wordt niets mee gedaan. De PV is er niet om geld op te potten, maar om belangen te behartigen en om onderzoek te stimuleren. Daarom is door het bestuur besloten dat er jaarlijks € 130.000 voor de jaarlijkse subsidieronde aan deze reserve wordt onttrokken, waarmee de reguliere activiteiten doorgang kunnen vinden. Hiermee is € 130.000 van de € -216.000 gedekt. De € 86.000 die overblijft, zal worden gedekt uit de algemene reserve.

De penningmeester vat samen: de PV staat er solide voor, maar een tekort op de begroting is nooit aangenaam. We moeten kunnen het begrote tekort verantwoord accepteren.

Kees Vermunt: Geeft aan dat hij principieel tegen het wegnemen van onderzoeksgelden is. Hij meent dat de cijfers niet kloppen en dat er een verschil zit tussen baten en lasten. Dit berust echter op een misverstand.

Opmerking van een lid: Geeft aan dat hij graag, naast de realisatie tot en met het derde kwartaal, ook de balans zou willen zien. Deze opmerking wordt meegenomen.

Chris Struiksmā: Vraagt of nieuwe nalatenschappen niet meer in het bestemmingsfonds worden gestort. Dit is een beleidswijziging geweest die al eerder is gemaakt door het bestuur, aldus de penningmeester.

Martin Van Schijndel: In verleden gingen nalatenschappen standaard naar onderzoekstrajecten. Geoormerkt geld voor onderzoek wordt nog steeds besteed aan onderzoek. Is er geen oormerk, dan komt het geld ten goede aan de algemene inkomstenstroom.

Jenny van Denzel: Vraagt naar het wegvallen van notuleerkosten. Dit komt doordat de notulist inmiddels in dienst is van de vereniging en er dus geen kosten voor derden meer voor worden gemaakt.

Alex Hoogveldt: Merkt op dat de PV niet op het geld moet gaan zitten en vraagt of er een bonus voor alle PC's kan komen ter stimulering. Er zijn echter al financiële regelingen voor de PC's. De ervaring heeft geleerd dat de subsidiebijdragen door een deel van de PC's niet worden aangevraagd. Er is daarnaast niets bekend over tekorten van PC's.

Carla vult aan: Het verschil in saldo tussen de PC's is enorm. Er zijn PC's die veel geld op de rekening hebben staan dat niet wordt uitgegeven en er zijn cafés die zelf fondsen werven.

Lid: Geeft aan dat het prima is wanneer PC's elkaar steunen, maar iedereen moet zelf ook hard zijn best doen om gelden te werven.

Lid: Er is veel kennis bij verschillende PC's, die kan worden gedeeld om elkaar te helpen. In Noord Holland gebeurt dit ook. Een vertegenwoordiger van PC Venlo merkt op dat hun positieve saldo komt door eigen zuinigheid en wil daarom niet zomaar delen met andere PC's. Het heeft veel tijd gekost om dit saldo te bereiken.

Lid: Op de begroting van het PC staan een aantal inkomsten die niet structureel zijn. De bijdrage uit Bunnik is zeker voor een PC, de rest is onvoorspelbaar. Dit maakt het moeilijk een begroting te maken.

➤ **Stemming jaarplan 2019:**

Het Jaarplan 2019 wordt unaniem goedgekeurd door de aanwezige leden.

➤ **Stemming begroting 2019:**

De begroting 2019 wordt, met twee stemmen tegen, goedgekeurd door de aanwezige leden.

Eric dankt de leden voor de levendige discussie.

5. Proces van beleidsvorming om te komen tot meerjaren beleidskader 2020-2023

Henk Blaauw geeft een toelichting op het proces voor totstandkoming van het meerjarenbeleidskader 2020-2023. De inhoud wordt tijdens deze ALV niet besproken, maar wel de procedure.

Uitgangspunt is dat de PV dé organisatie is voor iedereen met parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Het bestuur werkt aan het eerste concept voor het nieuwe beleidsplan. Er is een planning gemaakt. Er is in juni 2018 een start gemaakt met een kick-off sessie van bestuur, directie en medewerkers van het bureau. Een belangrijk punt nu is hoe de leden geconsulteerd gaan worden in het verdere traject.

Er moet worden gediscussieerd over hoe we gaan werken aan de kerntaken. Informatievoorziening is een issue: hoe gaan we dit doen? Dat geldt ook voor belangenbehartiging; Het mandaat is hierin een belangrijk punt; hoe krijgen we als PV voldoende mandaat van mensen met parkinson(ismen)?

Hoe vind je de juiste mensen op het juiste moment? De doelgroep is steeds verder gedifferentieerd. Er zijn wellicht verschillende boodschappen nodig om alle deeldoelgroepen te bereiken? Hoe leveren we de juiste kwaliteit? Doen we het zelf? Of werken we met partners? Kennis is belangrijk: de PV moet kennis halen en brengen.

Ook communicatie is belangrijk, hoe gaan we dit doen? Interactie gaat steeds sneller en meer individueel. Hebben we als PV het juiste imago? En wat hebben we nodig om mensen te overtuigen om lid te worden?

Opmerking van een lid: Is voorstander van goed beleidsplan. De uitvoering ligt voor een groot deel bij de PC's meent hij. Vanuit dit nieuwe beleidskader moet op papier worden gezet wat de PC's kunnen doen. De doelstellingen moeten worden vertaald naar het niveau van de PC's. Er wordt nu gefocust op het proces, op de uitvoering komt het bestuur later terug. Henk doet het verzoek aan de leden zich aan te melden voor een meelesgroep.

Hoe betrekken we leden: zijn er ideeën bij de leden om dit te bewerkstelligen?

Kees Vermunt: We kunnen beter discussiëren wanneer leden ook de ruimte krijgen voor een discussie, maar niet in een monoloog over het proces. De discussie moet nu niet gevoerd worden meent Henk, maar wellicht in de voorjaarsvergadering. Het nieuwe meerjaren beleidskader is pas klaar wanneer er commitment is van de leden. Kees mist de betrokkenheid van de leden. De PV voelde een aantal jaren geleden meer als vereniging van leden, hij voelt het nu meer als dat er over de leden wordt gesproken.

Peter van Campenhout: Wil inhoudelijk nu niets zeggen, maar merkt op dat de inbreng van leden gehaald kan worden door mensen bij elkaar te brengen.

6. Samenstelling bestuur

Aftredend en herkiesbaar: de heer Popko Muller, penningmeester. Er wordt schriftelijk gestemd over herbenoeming van Popko Muller als penningmeester.

60 leden stemmen over de herbenoeming van Popko Muller. Met 58 stemmen voor, 1 stem tegen en 1 blanco stem is Popko Muller herkozen als penningmeester.

Aftredend en niet herkiesbaar: de heer Eric Roos, voorzitter

De ALV neemt onder dankzegging afscheid van voorzitter Eric Roos. Hij spreekt zijn droom uit voor de toekomst van de PV: hij hoopt dat de PV in 2027 niet meer bestaat omdat parkinson de wereld uit is.

Voorstellen van en stemmen over kandidaat voorzitter, de heer Jan Lantink

De vice voorzitter benoemt het proces van de zoektocht naar een nieuwe voorzitter. Het bleek moeilijk een voorzitter te vinden met parkinson. Gelukkig bleek een ideale kandidaat al aanwezig in het bestuur. Vandaar dat Jan Lantink wordt voorgedragen als nieuwe voorzitter.

Jan stelt zich voor aan de leden. Sinds begin 2018 is hij bestuurslid. Hij is eerder bestuurslid geweest van Dance for Health, zijn echtgenote heeft parkinson. Heeft altijd graag nevenactiviteiten verricht naast zijn reguliere werkzaamheden. Hij omschrijft zichzelf als een nieuwsgierig mens en hij zegt de opmerkingen van de PC's ter harte te nemen. Zijn ambitie is om meer leden te werven om zo meer mandaat te krijgen. Hij vindt dat de PV ergens voor moet staan en moet knokken voor de dingen die belangrijk zijn.

➤ **Er wordt schriftelijk gestemd over het voorzitterschap van Jan Lantink.**

Er zijn 58 stemmen uitgebracht, waarvan 58 stemmen voor, waarmee Jan Lantink wordt benoemd als voorzitter.

Carla nodigt de leden uit om suggesties te doen m.b.t. de manier waarop leden betrokken kunnen worden bij het meerjarenbeleidskader 2020-2023. Ieders inbreng doet ertoe!

Een lid vraagt waarom de ambassadeurs er niet zijn. Zij zijn helaas in mindere mate beschikbaar om zich in deze rol te manifesteren.

Vervolg presentaties onderzoekers

Verslagen van de presentaties van de onderzoekers leest u op de website: <https://www.parkinson-vereniging.nl/verslag-presentaties-alv-17-november-2018>

Sluiting

De vergadering wordt onder dankzegging afgesloten.

Besluitenlijst:

- De notulen van de vergadering van 28 mei 2018 worden unaniem vastgesteld door de leden, een naamswijziging in acht genomen.
- Het jaarplan 2019 is unaniem goedgekeurd door de leden.
- De begroting 2019 is, met twee stemmen tegen, goedgekeurd door de leden.
- Popko Muller wordt na schriftelijke stemming door de leden herkozen tot penningmeester met 1 stem tegen, 1 blanco stem en 58 stemmen voor.
- Jan Lantink wordt na schriftelijke stemming door de leden unaniem benoemd tot voorzitter.

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.

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 € 27,00.

Wmo-map

Map met set van 15 informatiekaarten over Wmo met informatie voor zowel de patiënt als de gemeente. Prijs: gratis voor leden, € 4,00 voor niet-leden.

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.

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



Multidisciplinaire Richtlijn

Bijlage 4: Nevenfuncties bestuursleden per ultimo 2018

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:	Geen nevenfuncties
Koen Gilissen, bestuurslid:	Bestuurslid Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen V&VN Beoordelaar accreditatiecommissie Kwaliteitsregister V&VN