



Parkinsonismen Vereniging



Jaarplan 2021

Groot(s) bewegen, luid spreken!

Parkinson Vereniging

14 november 2020



Inhoud

1. Inleiding.....	2
2. De vier kernactiviteiten en doelen.....	3
2.1 Informatievoorziening.....	3
2.2 Wetenschappelijk onderzoek	6
2.3 Belangenbehartiging	7
2.4 Elkaar ontmoeten.....	8
3. Vereniging	11
3.1 Interne organisatie	11
3.2 Activiteiten	11
3.3 Samenwerking	13
4. Financiën.....	14
4.1 Bronnen.....	14
4.2 Reserves.....	15

1. Inleiding

Het feit dat veel mensen met parkinson of een parkinsonisme het advies krijgen om groot te bewegen en luid te spreken is door de vereniging aangegrepen als bron van inspiratie voor het strategisch meerjarenbeleidsplan voor de periode 2020 – 2023. In de aanloop naar 2020 schreven we daarom in het jaarplan 'Groot(s) bewegen, luid spreken: de eerste stap'.

Vrij vertaald betekent dat voor de activiteiten dat we willen samenwerken waar nuttig en mogelijk, dat we vrijwilligers optimaal willen inzetten en ook niet schuwen reserves aan te wenden als we dat van meerwaarde vinden. We zullen (meer) zichtbaar en hoorbaar zijn om de mensen met parkinson te vertegenwoordigen, te ondersteunen en namens hen in actie te komen waar nodig en haalbaar.

Het jaarplan 2020 en de bijbehorende begroting stonden, als eerste stap, volledig in het teken van de realisatie van de doelen uit het strategisch meerjaren beleidsplan. De eerste twee maanden van het jaar verliepen de werkzaamheden en activiteiten conform plan. Echter, in de eerste helft van maart brak de zogenoemde coronacrisis uit. De lockdown had ook voor de Parkinson Vereniging en haar leden ingrijpende gevolgen. De kernactiviteit *elkaar ontmoeten* kon geen doorgang vinden conform de planning. Het jaarlijkse symposium ter gelegenheid van Wereld Parkinson Dag, alle café bijeenkomsten, cursussen en workshops; alle activiteiten moesten per direct worden geannuleerd. Het bureau bleef met een minimale kantoorbezetting gelukkig wel als altijd bereikbaar voor telefoon en mail. De meeste medewerkers werkten van maart tot juli vanuit huis. Zij zorgden er voor dat zoveel als mogelijk de geplande werkzaamheden toch doorliepen. Zo is onder andere hard gewerkt aan de nieuwe folder Ziekte van Parkinson, verscheen het Parkinson Magazine en beoordeelde de Parkinson Adviesraad een aanzienlijk aantal projectaanvragen.

De ambities ten aanzien van de groei van het ledenaantal en de positionering/profilering van de vereniging hebben wel geleden onder de crisis en zijn pas in de tweede helft van het jaar weer opgepakt. In 2021 gaan we daar op volle kracht mee door. Op het moment van schrijven van het jaarplan 2021 is veel nog ongewis. We willen vooral positief vooruit kijken en richten ons bij het maken van de plannen op een 2021 waarin we niet of hoegenaamd niet gehinderd worden door COVID-19. Over samenwerken gesproken. ParkinsonNet, Stichting Parkinson Nederland en Parkinson Vereniging hebben de handen ineengeslagen om daadwerkelijk stappen te kunnen zetten in de richting van een wereld zonder parkinson. U wordt als lid actief meegenomen in dit proces, omdat u uiteindelijk beslist over deze stap (zie paragraaf 3.3).

Ook al is 2020 aanzienlijk anders verlopen dan bedacht en verwacht, in 2021 zal opnieuw alles er op gericht zijn om de verbinder te zijn en blijven van de ruim 55.000 mensen met parkinson of een parkinsonisme, zodat u zo lang mogelijk, zo autonoom mogelijk en met optimale kwaliteit uw leven kunt leiden. Dat vraagt, crisis of geen crisis, om een vereniging die groot beweegt en luid spreekt!

Bestuur Parkinson Vereniging

2. De vier kernactiviteiten en doelen

Vier kernactiviteiten vormen het werkterrein voor de Parkinson Vereniging:

- Informatievoorziening
- Wetenschappelijk onderzoek
- Belangenbehartiging
- Elkaar ontmoeten

Van hieruit formuleren we de doelen voor het jaar 2021. De doelen geven weer wat we gaan doen en wat we willen bereiken. We beschrijven de beoogde uitkomsten per jaar. Zo zijn de resultaten inzichtelijk en meetbaar

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

2.1 Informatievoorziening

Wij bieden onafhankelijke, relevante, complete, betrouwbare en de meest recente informatie over alle facetten van (het leven met) de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme.

Strategisch doel: de Parkinson Vereniging is voor mensen met parkinson of een parkinsonisme en hun naasten de voordeur naar alle informatie waarnaar ze op zoek zijn.

Behouden

We willen de volgende activiteiten en producten behouden:

- Onze digitale informatievoorziening (website, nieuwsbrief en sociale media) is een steeds belangrijker schakel in deze kernactiviteit. We doen er daarom ook alles aan om die met hulp van de instrumenten en technieken die daarvoor beschikbaar zijn (Google AdWords en Grants, SEO, Facebook, Twitter enz.) en van onze online marketeer Fosby optimaal in te zetten en uit te nutten.
- Schriftelijke informatievoorziening blijft daarnaast ook van belang: Parkinson Magazine, folders en leaflets.
- Een breed scala aan informatiedagen, workshops en cursussen voor mensen met parkinson of een parkinsonisme, partners of mantelzorgers en andere belangstellenden. Zodat zij kennis en vaardigheden kunnen ontwikkelen die bijdragen om zelf de regie te behouden en de kwaliteit van hun leven (verder) te vergroten.
 - ✚ Het Symposium ter gelegenheid van Wereld Parkinson Dag wordt eenmalig niet georganiseerd. In plaats daarvan komt er een dag speciaal voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme op 1 mei tijdens het IAPRD Congress in het MECC in Maastricht. Aantal bezoekers: 500.
 - ✚ Er wordt, centraal in Nederland, een landelijke dag georganiseerd voor mensen met een parkinsonisme. Aantal deelnemers (totaal): 80.
 - ✚ Voor nieuwe leden, die maximaal twee jaar de diagnose parkinson hebben, wordt in het najaar de basisdag 'Wat is Parkinson?' georganiseerd. Aantal deelnemers: 70.

- ✚ *Parkinson? Houd je aandacht erbij! (PHJAE)*: De cursus wordt op 6 verschillende plekken in het land aangeboden, in het voorjaar en in het najaar, zodat er totaal 12 cursussen gegeven zullen worden, elk met minimaal 8 en maximaal 12 deelnemers. Mocht in 2021 nog steeds sprake zijn van coronamaatregelen dan zullen de groepen waarschijnlijk kleiner moeten zijn.
- ✚ *Parkinson en Werk*: Deze workshop is speciaal bedoeld voor werkende mensen met de ziekte van Parkinson en wordt, verspreid over het jaar, drie maal gegeven op een zaterdagmiddag in Utrecht.
- Aanwezigheid op diverse beurzen met de informatiestand of –tafel.
 - ✚ De stand zal onder andere worden ingezet op de Nationale Gezondheidsbeurs, de 50PlusBeurs en Nursing Experience en de ParkinsonNet congressen.
- De samenwerking met derden, zoals ParkinsonNet en de academische centra, wordt geoptimaliseerd ten behoeve van de kwaliteit, de volledigheid en de actualiteit van de informatievoorziening (ongeacht de vorm).
 - ✚ Zes maal per jaar overleg met de communicatiemedewerker van ParkinsonNet.
 - ✚ Zitting in het overleg van de redactieadviesraad van Parkinson TV.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

Voor een optimale informatievoorziening willen we dat:

- ✚ De informatievoorziening in de vorm van de website zich kenmerkt door volledig, betrouwbaar, begrijpelijk en actueel te zijn. De structuur van de website is gebruiksvriendelijk.
 - ✚ Ten behoeve van het doorontwikkeling en verfijning van het CRM en CMS wordt externe expertise ingehuurd. Doel is onder andere verbetering van functionaliteiten in de online community en verbetering van de module voor bijeenkomsten.
 - ✚ Voor onafhankelijke, betrouwbare en gevalideerde patiënten informatie neemt de PV actief deel aan de projectgroep patiënten informatie van het PRIME-project (Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease) en ontsluiten de daaruit verkregen informatie via onze website.
- ✚ De informatievoorziening voorziet in en aansluit bij de verschillende doelgroepen en (levens-)fasen van parkinson en parkinsonismen.
 - ✚ *Zullen we over de toekomst praten?* De workshop wordt naar de laatste inzichten aangepast en bestaat uit een cursus van twee bijeenkomsten. In 2021 wordt de cursus twee maal aangeboden en zo mogelijk vaker.

Parkinson en naasten: deze workshop is bestemd voor de naasten van mensen met de ziekte van Parkinson. In het kader van de subsidie die we van ZonMw hebben ontvangen, zal deze workshop in 2021 in elk van de 5 regio's minimaal één keer gegeven worden. Daarnaast gaan we nieuwe mantelzorggroepen opstarten en faciliteren in regio's waar die nog niet zijn, maar waar wel belangstelling daarvoor is. Mantelzorggroepen komen enkele malen per jaar bijeen onder begeleiding van een deskundige. Het doel hiervan is om mantelzorgers beter te leren omgaan met hun situatie en elkaar daarbij te ondersteunen. Daarnaast zal worden onderzocht of deze mantelzorggroepen ook digitaal gehouden kunnen worden. We onderzoeken ook de mogelijkheid en belangstelling voor digitale mantelzorggroepen van volwassenen

kinderen, jonge partners en partners van mensen met een vorm van parkinsonismen. In het geval er belangstelling is, zullen we hier mee starten.

Schrijfcursus: In samenwerking met ergotherapeuten wordt een schrijftraining ontwikkeld voor mensen met parkinson(isme). Schrijven blijkt vaak lastig te worden in de loop van het ziekteproces.

Trainersbijeenkomst: In 2021 wordt centraal in het land een bijeenkomst voor alle trainers van de cursus 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' georganiseerd. Doel: het delen van ontwikkelingen en nieuws om te zorgen dat er eenheid blijft in de inhoud en wijze waarop de cursus wordt aangeboden.

- ✚ De Werkgroep Aanvullende Therapieën (WAT) zal actiever naar buiten treden door blogs en lezingen voor Parkinson Cafés. Online wordt het kanaal in de online community gemodereerd en wordt de aanwezige kennis op de website geordend, zodat de zoeker sneller vindt wat hij/zij wil weten.
- ✚ In 2021 wordt gewerkt aan een online platform voor het Expertiseplatform Parkinson & Werk, dat onderdeel wordt van het integrale online platform van de PV. De vorming van het platform is een 2-jarig gezamenlijk project van de PV en ParkinsonNet, startend in 2021.
- ✚ In 2021 zal er speciaal aandacht zijn voor parkinsonismen. Nu de nieuwe kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen gereed is, zal een aantal communicatiemiddelen worden herzien. Dit wordt projectmatig opgepakt in het programma 'Kennis geeft kracht aan mensen met een parkinsonisme'. Er is hiertoe een aanvraag ingediend bij ZonMw. Het programma bestaat, afhankelijk van het verkrijgen van subsidie uit: volledige herziening van de brochure over parkinsonismen, herziening van de huisartsenbrochure en van het zorgboek, een update van de teksten op de website over (verschillende vormen van) parkinsonismen, het activeren van het community kanaal en het ontwikkelen van een animatie over parkinsonismen.

De expertise centra in Nederland worden bezocht om te bespreken hoe de zorg voor mensen met een atypische vorm van parkinsonisme kan worden verbeterd. Tegelijkertijd wordt onderzocht of er met deze centra een mogelijkheid bestaat om samen speciale, digitale bijeenkomsten te starten waarbij wordt ingezoomd per ziektebeeld.

We gaan onderzoeken of er behoefte is aan digitaal lotgenotencontact per specifieke aandoening. En zo ja, dan kunnen deze groepen naar behoefte digitaal met elkaar samenkomen en ervaringen en kennis uitwisselen.

- ✚ Het oorspronkelijke zorgboek voor naasten van mensen met parkinson is op en kan niet worden herdrukt. In 2021 zal worden onderzocht of naasten behoefte hebben aan een soortgelijke informatiebron. En tegelijkertijd wordt gekeken of de informatie digitaal via de website kan worden aangeboden. Mocht blijken dat vooral behoefte is aan een papieren versie dan zal daar subsidie voor worden gezocht.

Samenhang

In relatie tot de andere kernactiviteiten van de vereniging is het van belang dat we voortdurend oog en oor hebben voor nieuws en ontwikkelingen. Daarnaast voor de wensen en behoeften van de leden, zoals informatie over onderzoeksontwikkelingen.

2.2 Wetenschappelijk onderzoek

Op basis van de enquête-uitkomst onder de leden is gebleken dat de leden vragen de scope te verbreden, naast toegepast onderzoek, naar ook fundamenteel onderzoek. De Parkinson Adviesraad (PAR) van de vereniging speelt een belangrijke rol bij het stimuleren en beoordelen van wetenschappelijk onderzoek naar parkinson en parkinsonismen. De 'Onderzoeksagenda' is voor de vereniging, op advies van de PAR, het belangrijke mechanisme om onderzoek te sturen.

Strategisch doel: De Parkinson Vereniging draagt zichtbaar bij aan zowel fundamenteel onderzoek dat uiteindelijk leidt tot behandeling/genezing, als aan toegepast onderzoek dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de mens met parkinson of een parkinsonisme.

Behouden

We willen de volgende activiteiten behouden:

- Het belang van de inbreng van patiëntonderzoekers bij onderzoek. PV zorgt voor goed opgeleide PO-ers.
- De jaarlijkse subsidieronde voor wetenschappelijk onderzoek en het toekennen van subsidie op basis van advisering door de PAR.
 - ✚ Subsidieronde 2021 in de vorm van 1 x € 120.000 en 3 x € 40.000 en kleine subsidies voor proefschriften, congresbezoek en buitenlandse stages in totaal € 10.000. En het uitreiken van de Hans Lakke Prijs (€ 1.000) aan een veelbelovende parkinson-onderzoeker.
- Een eigen onderzoeksagenda opstellen en uitdragen, onder andere als basis voor onze eigen subsidiebeoordelingen.
 - ✚ Knelpunten betreffende parkinson en parkinsonismen inbrengen bij wetenschappelijke verenigingen die een onderzoeksagenda samenstellen.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

In het licht van wetenschappelijk onderzoek willen we:

- Stimuleren dat er meer onderzoek plaatsvindt, zodat er enerzijds nieuwe medicijnen beschikbaar komen en anderzijds geneesmiddelen/behandelingen worden ontwikkeld, teneinde de ziekte af te remmen, te stoppen en te genezen.
 - ✚ Stimuleren door projectaanvragen van academische centra bij derden te ondersteunen door middel van ondersteuningsbrieven.
 - ✚ En door werving van deelnemers voor onderzoek door oproepen voor proefpersonen actief te verspreiden.
- Het belang en de toegevoegde waarde van de inzet van patiëntonderzoekers nog nadrukkelijker onder de aandacht brengen binnen de onderzoekswereld.
 - ✚ De werkgroep wordt uitgebreid met nieuwe leden en verder geprofessionaliseerd door het volgen van cursussen en het verbeteren van de terugkoppeling over de projecten.
- De samenwerking zoeken met relevante partijen met als doel dat er meer middelen beschikbaar komen voor onderzoek.
- De samenwerking en kennisdeling bevorderen tussen onderzoeksgroepen.
 - ✚ Medewerking aan de Parkinson op Maat studie en de ProPark studie in verschillende adviesstructuren.

- Onderzoeksresultaten (mondiaal) verzamelen en actief onder de aandacht brengen van de leden.
 - ✚ Wetenschapsnieuws wordt planmatig en actief verspreid via alle beschikbare communicatiekanalen (online en offline). Dit betreft nieuws over onderzoek dat door de PV wordt gesubsidieerd, over onderzoeksprojecten waarin patiëntonderzoekers participeren en (nationaal en internationaal) onderzoek waar de PV zelf geen actieve rol in heeft.
 - ✚ Het opstarten van een community-thema onderzoek op de website om discussies van leden over onderzoek mogelijk te maken en te faciliteren. Voor deze community zal een moderator worden gezocht.

Samenhang

In relatie tot de overige kernactiviteiten is het belangrijk dat:

- Toegekende projectsubsidies, nieuws en resultaten actief worden gedeeld met de leden via de verschillende communicatiekanalen van de vereniging.
- Het belang van patiëntonderzoekers in het onderzoeksveld bekend is, zodat hun inbreng als onmisbaar en vanzelfsprekend wordt beschouwd.

2.3 Belangenbehartiging

Wij zijn dé spreekbuis van en voor mensen met parkinson of een parkinsonisme en staan in actief contact met alle partijen die van belang zijn om hun positie te versterken en hun kwaliteit van leven te verbeteren. De vereniging wil daarvoor gekend en bekend zijn.

Strategisch doel: De Parkinson Vereniging zit aan iedere relevante tafel en is daar de spreekbuis van alle mensen met parkinson of een parkinsonisme.

Behouden

We willen de volgende activiteiten behouden:

- Aandacht vragen voor de (gezondheids-)situatie van mensen met parkinson of een parkinsonisme bij overheden en maatschappelijke instanties, zoals UWV en politiek en aldus invloed uitoefenen in het belang van onze leden.
- Overleggen met zorgverleners die betrokken zijn bij het ontwikkelen van richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten om de medische zorg voor onze doelgroepen te verbeteren.
 - ✚ De mens met parkinson vertegenwoordigen in de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, zoals de herziening van de consultkaart voor beginnende parkinson en de ontwikkeling van consultkaart behandeling bij beginnende responsfluctuaties in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Ook werkt de PV mee in het RAPP-project, waarbij verschillende paramedische richtlijnen worden verwerkt in één moderne richtlijn-app voor paramedische zorg bij parkinson. Beide projecten onder voorbehoud van financiering.
- Deelname aan overlegstructuren (over medicatie, zorgverzekering, verpleegkundigen, collega-patiëntenverenigingen e.d.) en bezoeken van neurologen en academische centra om informatie uit te wisselen, een relevant netwerk in stand te houden, awareness te creëren voor de voor ons/onze leden relevante zaken.

- Proactief en onder andere op basis van meldingen van leden inspringen op (actuele) voor hen relevante onderwerpen, zoals de tekorten van levodopa, de wachttijden voor DBS en de problematiek rondom het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR).

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

Als het gaat om belangenbehartiging willen we:

- Vanuit een zo groot mogelijk mandaat spreken namens alle mensen met parkinson of een parkinsonisme. Dat betekent dat we streven naar een zo groot mogelijk aantal leden en willen groeien naar een verdubbeling van ons ledenaantal in de beleidsperiode 2020 – 2023.
- Als dé spreekbuis van mensen met parkinson of een parkinsonisme bekend zijn bij leden en niet-leden. Er moet meer planmatige aandacht zijn voor het belang van het melden van onderwerpen die niet goed gaan of aandacht vragen. Leden zijn zich nu vaak niet bewust van deze verenigingsactiviteit.
 - ✚ Gestructureerd modereren van de eigen online community en sociale mediakanalen en monitoren wat er leeft op externe (sociale) mediakanalen. Actuele onderwerpen die spelen, worden in de vorm van een Q & A op de website geplaatst.
 - ✚ Extra inzet van beleidsmedewerker voor 8 uur per week wordt voor een jaar gecontinueerd. Dit zorgt ervoor dat de extra inzet voor wetenschappelijk onderzoeksnieuws gecontinueerd kan worden, maar ook het werk voor het dossier bestrijdingsmiddelen. Bijvoorbeeld door samen te werken op nationaal niveau met andere patiëntenverenigingen en op Europees niveau met leden van de European Parkinson's Disease Association (EPDA). Dit dossier zal ook worden benut voor profilering/exposure.
- Bij alle media bekend zijn als dé partij die (ook) moet worden benaderd c.q. gevraagd daar waar het gaat over parkinson of een parkinsonisme. Dat betekent dat het verenigingsbureau voortdurend op de hoogte moet zijn van (nieuwe) ontwikkelingen en nieuws.
 - ✚ Proactief uitbreiden van de lijst van mediacontacten en bestaande contacten verdiepen.

Samenhang

In relatie tot de kernactiviteit informatievoorziening is het van belang om de lobbyresultaten te vertalen in de vorm van relevante, actuele berichtgeving.

2.4 Elkaar ontmoeten

Daar waar tot voor kort werd gesproken over lotgenotencontact, willen wij vanaf nu spreken over elkaar ontmoeten. De vereniging wil voorzien in de behoefte aan ontmoeting, (h)erkenning en het uitwisselen van ervaringen. Wij faciliteren daarom verschillende manieren van elkaar (online) kunnen ontmoeten.

Strategisch doel: De Parkinson Vereniging zorgt er voor dat, in de vorm van een landelijk dekkend netwerk, mensen elkaar kunnen ontmoeten. Dichtbij en qua vorm en inhoud zoveel als mogelijk afgestemd op de behoeften. Bestaande en nieuwe (digitale) vormen van elkaar ontmoeten worden gemakkelijk gevonden en/of gevormd dankzij de faciliteiten van de Parkinson Vereniging.

Behouden

We willen de volgende activiteiten behouden:

- Mensen met parkinson of parkinsonismen en hun naasten volop mogelijkheden bieden om elkaar te ontmoeten en van elkaar te leren. Dat doen we in de vorm van ruim 60 Parkinson Cafés die verspreid over heel Nederland vrij toegankelijk zijn.
 - ✚ Onderhouden van de webpagina's van de Parkinson Cafés en het online community kanaal voor medewerkers van het Parkinson Café.
 - ✚ Faciliteren en instrueren van de beheerders van de Parkinson Café webpagina's en webmail.
- Tijdens de diverse workshops en informatiedagen ruimte maken voor het nader met elkaar kunnen kennismaken en het uitwisselen van ervaringen.
- Op de website een online community voor leden bieden, met kanalen voor specifieke deeldoelgroepen en rondom verschillende thema's.
- Dagen voor speciale doelgroepen aanbieden, zoals voor Yoppers, mantelzorgers en mensen met een parkinsonisme.
 - ✚ Op initiatief van én in samenwerking met een aantal enthousiaste jonge mensen met parkinson(isme) worden regionaal al mooie activiteiten ontwikkeld waarbij elkaar ontmoeten, (h)erkenning vinden, leren en inspireren van elkaar voorop staan. De PV wil in 2021 deze activiteiten verdere stimuleren en (financieel) ondersteunen door een subsidieronde in te stellen voor nieuwe Jong & Parkinson initiatieven in de regio.
 - ✚ We willen ook verkennen of we voor kinderen van jonge mensen met parkinson via digitale kanalen ontmoetingen kunnen realiseren.
 - ✚ Om mantelzorgers ontspanning en ontmoeting te bieden, organiseren we een tweetal verwendagen.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

In 2021 willen we:

- Het aanbod van cursussen, landelijke dagen en workshops van de Parkinson Academie meer en nog beter afstemmen op de behoeften van de diverse te onderscheiden doelgroepen.
 - ✚ De Parkinson Academie blijft focussen op bekendheid van de cursussen bij potentiële deelnemers. Voor leden zijn er verschillende communicatiekanalen, zoals de website (met voor de leden een besloten deel met een online community), nieuwsflits en Parkinson Magazine.
- De mogelijkheden van de online community breed bekend maken onder de leden en deze optie gesegmenteerd mogelijk maken en ondersteunen.
 - ✚ Voor de online community kanalen voor specifieke doelgroepen wordt gezocht naar een community manager, die liefst zelf deel uitmaakt van deze deeldoelgroep.
 - ✚ Opstellen van een richtlijn voor de community managers.
- Onderzoeken wat de behoeften en mogelijkheden zijn, daar waar het gaat om de wens tot kleinschalige ontmoetingen in de directe omgeving en (via onze website) faciliteren dat daar waar gewenst deze ontmoetingen tot stand komen.
- De café-vrijwilligers proactief ondersteunen op het gebied van programma-invulling en ledenwerving.

- ✚ Het beweegprogramma Fitstap van de Koninklijke Wandel Bond Nederland introduceren in de regio c.q. bij de Parkinson Cafés.
 - ✚ Persplan free publicity introduceren bij de cafémedewerkers.
 - ✚ Plan ontwikkelen om via de cafés door vrijwilligers folders en aankondigingen van de Parkinson Vereniging te verspreiden in onder andere ziekenhuizen en medische centra. Basiscursus voor nieuwe en bestaande Parkinson Café medewerkers.
 - ✚ Training in de provincie om cafémedewerkers te informeren over verenigingsactiviteiten, zoals de cursussen van de Parkinson Academie.
- Ontmoetingen creëren tussen verschillende groepen vrijwilligers.

Samenhang

De kernactiviteit elkaar ontmoeten heeft een relatie tot informatievoorziening, omdat daar voor een deel in de cafés ook in wordt voorzien. Het is belangrijk dat de in de cafés geboden informatie compleet, betrouwbaar en actueel is.

3. Vereniging

3.1 Interne organisatie

Vrijwilligers

De Parkinson Vereniging heeft meer dan 550 vrijwilligers die zich actief voor de vereniging inzetten. Dit zijn mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme, naasten, geïnteresseerden en of (oud) beroepskrachten. Zij verrichten werkzaamheden in diverse geledingen van de vereniging. Denk daarbij onder andere aan spreekbeurthouders en standmedewerkers.

Werkgroepen en adviesraden

Er zijn ook vrijwilligers actief in werkgroepen en adviesraden. Deze ondersteunen de vereniging door bijvoorbeeld inhoudelijke adviezen te geven over onderzoeksaanvragen. Of door leden op individueel niveau advies te geven over werken met parkinson.

Parkinson Cafés

Op landelijk niveau zijn enorm veel vrijwilligers actief binnen ruim 60 Parkinson Cafés. Hier kunnen mensen met parkinson(isme), hun naasten en overige belangstellenden elkaar in een ontspannen sfeer ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Ook bieden we daar informatie over de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.

Bureau

Het kantoor van de vereniging is gevestigd in Bunnik. De kantoorbezetting wordt door betaalde professionals ingevuld, in de praktijk ruim 7 fte van directeur tot secretariael medewerker en office manager.

Bestuur

Het bestuur van de Parkinson Vereniging functioneert als een toezichhoudend bestuur; de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van directie en bestuur zijn in 2017 vastgelegd in een bestuursreglement en daarop afgestemd directiereglement. Volgens de statuten moeten minstens drie van de zeven bestuursleden de ziekte van Parkinson hebben.

Samenspel

Voor leden van een patiëntenvereniging kan het vrijwilliger zijn bijdragen aan het proces van verwerken en leren omgaan met hun ziekte. Hierdoor kunnen emoties een rol spelen binnen de organisatie. Dit geldt ook voor de Parkinson Vereniging. Het samenspel tussen vrijwilligers en beroepskrachten is mede hierdoor vaak complexer dan bij een vereniging die niet is opgericht om de belangen van direct betrokkenen te behartigen. Tegelijkertijd versterkt dit samenspel van betrokken vrijwilligers én beroepskrachten onze vereniging. Daarom zijn we daar zuinig op binnen onze vereniging.

3.2 Activiteiten

We koesteren onze grote groep enthousiaste vrijwilligers en ons betrokken en deskundig team van beroepskrachten, die tezamen zorgdragen voor de coördinatie en uitvoering van alle activiteiten van de vereniging.

Met handhaving van de bestaande goede, en door de leden gewaardeerde prestaties willen we ons in de komende periode blijven verbreden, verbeteren en vernieuwen.

Behouden

We willen het volgende behouden:

- Voltallige, kwalitatief goede bezetting van het bestuur.
- Een grote groep enthousiaste en actieve vrijwilligers.
 - ✚ [Onderhouden en aanzetten tot actieve bijdragen aan de community 'Vrijwilligers Parkinson Cafés'.](#)
 - ✚ [Nieuwsbrieven speciaal bestemd voor de café medewerkers.](#)
- Een deskundig en betrokken team van professionals voor de coördinatie en uitvoering van alle activiteiten van de vereniging.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

Wij vinden het belangrijk om te verbreden in de zin van:

- Meer mensen interesseren om zich in te zetten voor een of meerdere verenigingsactiviteiten om daarmee zoveel mogelijk een vereniging van, voor en door leden' te zijn.
- Het planmatig en mede op basis van de behoefte van de vrijwilligers, aanbieden van een scholingsaanbod aan alle vrijwilligers, passend bij hun functie.
 - ✚ [In 2021 volgt het gehele team van standmedewerkers een training.](#)
- Het planmatig aanbieden van opleidingen of cursussen aan de bureaumedewerkers.
 - ✚ [Deelnemen aan bijeenkomsten/trainingen met betrekking tot digitale informatievoorziening in de zorg \(Logeion, Patiëntenfederatie, PGO\).](#)
- Jaarplannen die een heldere, concreet meetbare vertaalslag zijn van het strategisch meerjarenbeleidsplan.
- Planmatig werken aan zichtbaarheid, ledenwerving en imago.
 - ✚ [Vertraagd door de corona crisis, zal in 2021 een plan worden uitgevoerd om het aantal leden in de komende jaren te laten groeien tot 17.500 leden.](#)
 - ✚ [In 2021 zijn vergroting van de naamsbekendheid ten behoeve van ledenwerving en community building in de breedste zin van het woord belangrijke thema's.](#)

3.3 Samenwerking

In ons Strategisch Meerjaren Beleidsplan hebben we al genoemd dat, daar waar dat nuttig is voor onze vereniging, we samen willen werken met anderen binnen de Parkinson community in Nederland.

Afgelopen jaar hebben we nadrukkelijk met partijen (Stichting Parkinson Nederland, ParkinsonNet en PV, alsook met bij dat overleg aangesloten onderzoekers en neurologen) gesproken over de vorming van een Parkinson Alliantie en in het verlengde daarvan over de vorming van een nieuw fonds ten behoeve van de fondsenwerving voor Parkinson onderzoek.

Drijver achter deze gesprekken is de stellige overtuiging dat de missie 'Parkinson de wereld uit, en zo lang dat nog niet gelukt is de mensen met de ziekte van Parkinson een zo kwalitatief mogelijk leven te kunnen bieden' des te beter/eerder gerealiseerd kan worden als we (om te beginnen) binnen Nederland onze krachten bundelen en gefocust werken aan een onderzoeksagenda die we de meeste kans van slagen voor onze missie geven. Die Parkinson Alliantie kan ook de thuisbasis zijn van een nieuw, professioneel fonds dat in staat is, mede dankzij de exposure van de Alliantie, veel meer gelden dan nu het geval is op te halen ten behoeve van onderzoek. Gebundeld zijn we een betere gesprekspartner en worden we eerder gezien/gehoord bij alle partijen waar we wat van te verwachten hebben (politiek, vermogensfondsen, zorgverzekeraars, EU, enz.) met als resultaat besluitvorming die wij belangrijk vinden en meer funding.

We vinden deze besprekingen zo belangrijk en zo kansrijk dat we in 2020 daar buiten de begroting om ook geld voor uit hebben getrokken. In voorliggend jaarplan en begroting zijn we echter nog uitgegaan van een ongewijzigde organisatorische setting. Als we zo ver zijn dat we overtuigd zijn dat Alliantie en Fonds haalbaar zijn, dan zal het bestuur op dat moment ook een gewijzigd/nieuw plan met begroting aan de leden voorleggen.

Samenhang

Zowel de activiteiten van de medewerkers van de vereniging, als die van de vrijwilligers dragen bij aan het ambitieniveau om de vier kernactiviteiten excellent uit te voeren en zo bij te dragen aan de realisatie van de geformuleerde doelstellingen. Er is daarom planmatig aandacht voor relevante (bij)scholing van zowel medewerkers als vrijwilligers.

4. Financiën

In de komende beleidsperiode willen we het ambitieniveau ten aanzien van onze kernactiviteiten verder verhogen. Daarmee neemt de noodzaak tot het verwerven van financiële middelen verder toe. De financiële situatie van de vereniging laat zich begin 2019 omschrijven als gezond; naast de noodzakelijke continuïteitsreserve is er een financiële buffer in de vorm van een bestemmingsreserve die daar waar gewenst of noodzakelijk zal worden aangesproken. De hoogte van de investeringen uit de reserve (ook ten bate van wetenschappelijk onderzoek) wordt opgenomen in de jaarplannen die volgen uit het strategisch meerjarenbeleidsplan 2020 - 2023. Daarbij wordt de kanttekening geplaatst dat alertheid noodzakelijk blijft, vanwege de onzekerheid van een aantal belangrijke inkomstenbronnen.

4.1 Bronnen

We willen de volgende activiteiten onderzoeken en zo mogelijk verder ontwikkelen:

- Planmatig werven bij vermogensfondsen.
 - ✚ Tenminste 25 fondsen of subsidieverstrekkingen worden benaderd voor een bijdrage aan onder andere de volgende projecten en activiteiten: programma 'Kenniss geeft kracht aan mensen met een parkinsonisme', project 'Jong en parkinson in de regio' en verwendagen voor mantelzorgers (in voor- en najaar). Totaalbedrag tenminste: € 60.000.
- Alle bestaande fondsenwervende activiteiten optimaliseren in termen van effectiviteit en efficiency.
 - ✚ Stimuleren en faciliteren van acties van derden door het organiseren van een online campagne.
 - ✚ Samenwerking met bedrijven omzetten van incidentele bijdragen naar structurele sponsorschappen, onder andere ten behoeve van landelijke dagen. In dit kader zal een sponsorbeleidsplan worden geschreven met daarin uitgangspunten voor een verantwoorde en succesvolle samenwerking.
- Planmatig nalatenschappen werven.
 - ✚ Erfenissen en legaten vormen een belangrijke, onmisbare inkomstenbron voor de PV. Daarvoor is het nodig om de mogelijkheid op de PV in het testament op te nemen, permanent onder de aandacht te brengen bij onze achterban. Om die reden wil de PV in 2021 de brochure 'In goede handen, Nalaten aan de Parkinson Vereniging' vernieuwen en een telemarketing campagne nalaten uitvoeren.
- Samenwerkingsvormen verkennen met fondsenwervende organisaties.

Samenhang

Een gezonde financiële positie is een voorwaarde voor het uit kunnen voeren van de vier kernactiviteiten, alsmede de plannen voor de voorliggende beleidsperiode.

4.2 Reserves

In de achterliggende jaren zijn de inkomsten, onder andere uit erfstellingen en legaten, hoger geweest dan de uitgaven. Om die reden zijn twee belangrijke reserves gevormd. Allereerst een continuïteitsreserve, welke van belang is voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de vereniging ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. De continuïteitsreserve bedroeg ultimo 2019 € 797.818. Daarnaast is sprake van een bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling welke ultimo 2019 € 1.268.731 bedroeg.

Het bestuur heeft met het opstellen van de begroting 2020 en voor de jaren daarna, dus ook in 2021, besloten om het jaarlijks voor onderzoek begrote bedrag te onttrekken aan de reserve Onderzoek & Ontwikkeling.

Om de voor 2020 tot en met 2023 geschetste beleidsvoornemens te kunnen realiseren, zal een deel van de reserves worden ingezet.

Voor 2021 betekent dit:

1. 0,22 fte extra ten behoeve van wetenschapscommunicatie.
2. Naast de gebruikelijke begroting voor onderzoek (3 x € 40.000 + € 10.000 voor kleine aanvragen) wordt een bedrag van € 120.000 voor één onderzoek begroot.
3. Een nader te begroten bedrag in het kader van de beoogde Parkinson Alliantie i.o.