



JAARVERSLAG 2008 PARKINSON PATIËNTEN VERENIGING

Colofon

Parkinson Patiënten Vereniging
Postbus 46
3980 CA Bunnik

Bezoekadres:
Kosterijland 12
3981 AJ Bunnik

Telefoon: (030) 656 13 69
Email: info@parkinson-vereniging.nl
Website: www.parkinson-vereniging.nl

Bunnik, juni 2009

Inhoudsopgave

Colofon	pagina 2
Gegevens	pagina 4
Financiële ondersteuning en verkorte jaarrekening	pagina 6
Financieel verslag	pagina 7
Van de voorzitter	pagina 9
De Parkinson Patiënten Vereniging nu en in de toekomst	pagina 10
Bestuur en Ledenraad	pagina 12
Medische Advies Raad en Parkinson Adviesraad Zorg	pagina 14
Beleidsgroepen, werkgroepen, projectgroepen en doelgroepen	pagina 16
<i>Beleidsgroep Lotgenoten</i>	<i>pagina 16</i>
<i>Beleidsgroep Voorlichting en Public Relations</i>	<i>pagina 20</i>
<i>Beleidsgroep Wetenschap en Zorg</i>	<i>pagina 22</i>
Ambities in 2009-06-22	pagina 24
Dankwoord	pagina 25
Bijlage 1 Literatuurlijst	pagina 26
Bijlage 2 Verslag Algemene Ledenvergadering d.d. 24 mei 2008	pagina 28
Bijlage 3 Verslag Algemene Ledenvergadering d.d. 7 november 2008	pagina 30
Bijlage 4 Publicaties Werkgroep Wetenschap en Ethiek in Papaver	pagina 36

Gegevens

Leden

Aantal leden op 31 december 2008	<u>7798</u>
waarvan Parkinson patiënt	<u>7403</u>
waarvan Parkinsonisme patiënt	395
waarvan Yopper (t/m 55 jaar)	632
Aantal nieuwe leden in 2008	<u>997</u>
waarvan patiënt-leden	<u>964</u>
waarvan Yopper	94
waarvan lid-geen patiënt	33
Aantal uitgeschreven leden in 2008	<u>883</u>
waarvan patiënt of partner overleden	444
waarvan niet betaald	134
waarvan opzeggen gratis lidmaatschap	110
waarvan adres onbekend/verhuisd	40
waarvan gezondheid/ouderdom/persoonlijke omstandigheden	37
waarvan naar verpleeghuis	21
waarvan geen Parkinson	14
waarvan financiële omstandigheden	1
waarvan confrontatie te veel	2
waarvan overige/reden onbekend	69
Aantal donateurs	<u>611</u>
waarvan nieuwe donateurs	51
waarvan met tijdschrift Papaver	39
waarvan zonder tijdschrift Papaver	12
Medewerker	
Vrijwilligers	<u>388</u>
waarvan regionale contactpersonen (in 117 regio's)	<u>135</u>
waarvan centrale contactpersonen	8
waarvan contactpersonen Yoppers	26
waarvan partner/mantelzorg contactpersonen	20
waarvan spreekbeurthouders	44
waarvan standhouders	4
waarvan actief als trainer 'Parkinson? Hou Je Aandacht Erbij'	45
waarvan begeleider vakantieweken	8
waarvan beleidsgroep/werkgroep/projectgroep/doelgroepleden	94
Aantal leden in adviesorganen	<u>70</u>
waarvan Ledenraad	<u>14</u>
waarvan Medische Advies Raad	10
waarvan Parkinson Adviesraad Zorg	15
waarvan Werkgroep Wetenschap en Ethiek	
waarvan vertegenwoordiger PPV in RPCP's	23
Aantal bestuursleden	6
Aantal betaalde medewerkers	7
in fte	5,75

Bijeenkomsten

Aantal landelijke bijeenkomsten	4
waarvan voor Parkinson patiënten	1
waarvan voor Parkinsonisme patiënten	1
waarvan voor Yoppers	2
Aantal deelnemers 2 vakantieweken	81
Aantal Algemene Ledenvergaderingen	2
Aantal vergaderingen Ledenraad	12
Aantal vergaderingen Medische Advies Raad	1
Aantal vergaderingen Parkinson Adviesraad Zorg	2
Aantal bijeenkomsten lotgenotencontact	
waarvan provinciaal	5
waarvan regionaal	68
waarvan huiskamerbijeenkomsten	8
waarvan bijeenkomsten voor Yoppers	11
waarvan bijeenkomsten voor partners	5
waarvan boottochten e.d.	7

Informatieaanvragen en -verstrekking

Brochures, zie bijlage 1	
Bezoeken website www.parkinson-vereniging.nl	214.722
Aantal standdagen	42
Spreekbeurten	31
Bijeenkomsten met een medisch (wetenschappelijk) onderwerp	2

Financiële ondersteuning en verkorte jaarrekening met financieel verslag 2008

De Parkinson Patiënten Vereniging ontving in 2008 financiële steun van onder andere:

• Prinses Beatrix Fonds (hoofdsponsor)	€	281.500,00
• Stichting Fonds PGO	€	120.000,00
• Farmaceutische industrie	€	21.000,00
• 52 schenkingen en donaties	€	122.300,00

onder andere van: De heer C. v.d. Berge door eigen cd-verkoop, bouwbedrijf Wanooij uit Geffen, Stichting Mundo Crast Meliori uit Aerdenhout, De Boer Stichting uit Hoogeveen en Stichting Herma en Liska uit Den Haag.

• en van 1823 leden of hun naasten die een extra gift deden	€	27.470,00
---	---	-----------

De verkorte jaarrekening ziet er als volgt uit:

Staat van baten en lasten

X € 1.000

	werkelijk 2008	begroting 2008	realisatie 2007	begroting 2009
Baten uit eigen fondsenwerving				
Contributies	275	250	251	270
Schenkingen en donaties	122	40	89	50
Subsidies Prinses Beatrix Fonds	210	210	180	240
Subsidie projecten Prinses Beatrix Fonds	72	70	192	115
Subsidie Stichting Fonds PGO	120	90	90	120
Netto opbrengst brochures en dergelijke	5	5	8	0
Wetenschappelijk onderzoek	398	0	220	116
Jubileum	0	0	61	0
Overige baten	53	20	52	57
TOTAAL BATEN	1.255	685	1.143	968
Kosten eigen fondsenwerving	0	0	0	0
Beschikbaar uit fondsenwerving				
Rente	51	30	37	40
Resultaat beleggingen	0	0	0	0
Totaal beschikbaar voor doelstelling	1.306	715	1.180	1.008
Uitvoeringskosten doelstelling				
Personeelslasten	376	320	333	345
Werkgroepen	12	30	10	7
Landelijke en regionale bijeenkomsten	73	45	61	13
Huisvestingslasten	46	40	42	44
Afschrijvingslasten	10	0	7	8
Reis- en verblijfskosten	40	29	37	45
Kosten Papaver	70	75	58	112
Kantoorkosten	104	90	75	120
Wetenschappelijk onderzoek	72	0	191	72
Jubileum	10	0	104	0
Dotatie voorzieningen	0	0	96	0
Overige lasten	166	86	182	242
Totaal besteed aan doelstelling	979	715	1.196	1.008
Overschot (Toevoeging vrij besteedbaar vermogen)	327	-	-	-
Tekort (Onttrekking vrij besteedbaar vermogen)	-	-	16-	-

Het financieel verslag meldt het volgende:

FINANCIEEL VERSLAG 2008

Staat van baten en lasten 2008

Een analyse van de werkelijke baten en lasten in vergelijking met de begroting 2008 leidt tot een aantal opmerkingen.

Baten

In het boekjaar 2008 is € 25.000 meer aan contributies ontvangen dan begroot. Dit positieve verschil is veroorzaakt door zowel extra contributieontvangsten als door een toename van het aantal betalende leden (van 7484 in 2007 naar 7798 in 2008).

De post schenkingen en donaties is altijd lastig te begroten, in 2008 is € 82.000 meer ontvangen dan begroot. De subsidie van het Fonds PGO is € 30.000 meer dan begroot, dit betreft € 120.000.

De baten wetenschappelijk onderzoek zijn niet begroot. Hierin zijn de inkomsten uit erfenissen en legaten ad € 383.000 begrepen. De ontvangen erfenissen en legaten worden zoals onder andere afgesproken met het Prinses Beatrix Fonds bestemd voor wetenschappelijk onderzoek, en zijn op de balans opgenomen aan de creditzijde in de stijging van de bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek. De aangevraagde en toegekende subsidies voor wetenschappelijk onderzoek worden ten laste van deze bestemmingsreserve gebracht.

De overige baten ad € 53.000 bestaan uit hoofdzakelijk de eigen bijdragen (€ 50.000).

De rente is € 21.000 hoger dan begroot, doordat gelden op een depositorekening tegen een gunstig rentepercentage konden worden uitgezet.

Lasten

De personeelskosten waren in 2008 € 56.000 hoger dan begroot door een toename van de reis- en verblijfskosten alsmede door de kosten in verband met de in 2007 aangevangen reorganisatie. De begrotingsposten Werkgroepen en Landelijke en Regionale Bijeenkomsten moeten in hun onderlinge samenhang worden beoordeeld. De overschrijding is veroorzaakt door de kosten in verband met de Vrijwilligersdag en de voorbereiding van de Wereld Parkinsondag.

De toename van de kantoorkosten vindt zijn oorzaak in een jaarlijkse indexatie van de huurprijs, de kosten van malings, automatisering en kantoorbenodigdheden.

Het saldo van de staat van baten en lasten over het boekjaar 2008 bedraagt € 327.000 positief (2007: € 16.000 negatief). Het saldo wordt nadat de Algemene Ledenvergadering 2008 hierin heeft toegestemd voor een bedrag van € 10.000 ten gunste van het vrij besteedbaar eigen vermogen en voor een bedrag van € 317.000 ten gunste van het vastgelegd eigen vermogen gebracht.

Balans 31 december 2008

Het balanstotaal per 31 december 2008 vertoont in vergelijking met de balans per 31 december 2007 een stijging van € 185.000. Deze toename vindt zijn oorzaak hoofdzakelijk in de afname van de voorzieningen en de toename van de spaartegoeden.

Begroting 2010

Het begrotingsjaar 2010 is met een aantal onzekerheden omgeven. ...

Boekjaar 2009

Tijdens het lopende boekjaar 2009 wordt blijvende aandacht besteed aan kostenbeheersing en aan realisatie van de begrote ontvangsten. Evenals in de afgelopen jaren gaan we er van uit dat de subsidiëring door het Prinses Beatrix Fonds en de Stichting Fonds PGO blijven gecontinueerd.

Lange Voort 68
2341 KD Oegstgeest
Postbus 93
2340 AB Oegstgeest
T 071 - 515 40 14
F 071 - 517 36 66
E capacc@zirkzee.nl
www.capacc.nl

Het bestuur van de
Parkinson Patiënten Vereniging
Postbus 46
3980 CA BUNNIK

onderdeel van de Zirkzee-groep

Accountantsverklaring

Wij hebben gecontroleerd of de in dit jaarverslag 2008 opgenomen verkorte jaarrekening van de Parkinson Patiënten Vereniging te Bunnik op de juiste wijze is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2008 van de Parkinson Patiënten Vereniging. Bij die jaarrekening hebben wij op 15 juni 2009 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt. Het bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor het opstellen van de verkorte jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2008 van de Parkinson Patiënten Vereniging.

Werkzaamheden

Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht. Dienovereenkomstig dienen wij onze controle zodanig te plannen en uit te voeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de verkorte jaarrekening op de juiste wijze is ontleend aan de jaarrekening. Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Oordeel

Naar ons oordeel is de verkorte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten op de juiste wijze ontleend aan de jaarrekening.

Toelichting

Wij vestigen er de aandacht op dat voor het inzicht dat vereist is voor een verantwoorde oordeelsvorming omtrent de financiële positie en de resultaten van de vereniging en voor een toereikend inzicht in de reikwijdte van onze controle de verkorte jaarrekening dient te worden gelezen in samenhang met de volledige jaarrekening, waaraan deze is ontleend, alsmede met de door ons daarbij op 15 juni 2009 verstrekte goedkeurende accountantsverklaring. Deze toelichting doet geen afbreuk aan ons oordeel.

Oegstgeest, 22 juni 2009
Capacc Accountants B.V.

Was getekend

R. Wassing RA

Van de voorzitter

Met dit jaarverslag over 2008 maakt het bestuur van de Parkinson Patiënten Vereniging gebruik van de mogelijkheid om verantwoording af te laten leggen over de gang van zaken bij de vereniging en over het gevoerde beleid. Graag laten wij u zien dat 2008 het jaar van de uitvoering is geworden.



Door het toenemende belang van de patiënten en daardoor van patiëntenverenigingen in het krachtenveld van de (medische) zorg, overheid en zorgverzekeraars moet de Parkinson Patiënten Vereniging zich ontwikkelen tot een krachtige, professionele vertegenwoordigende organisatie. Alleen op die wijze kan de vereniging bijdragen aan de versterking van de positie van de individuele zorggebruiker. Tegelijkertijd moet nooit uit het oog verloren worden wat de basis van de vereniging is: de leden, maar bovenal de leden die zich als vrijwilligers in de vereniging inzetten voor de drie kerntaken: lotgenotencontact, belangenbehartiging en het verstrekken van informatie.

De balans hiertussen vinden is een uitdaging. Het heeft in de periode 2005 tot en met 2007 geleid tot vele discussie met betrokkenen binnen en buiten de Parkinson Patiënten Vereniging. Hieruit zijn ideeën en wensen voortgekomen betreffende de toekomstige positie en inrichting van de vereniging, in volgorde van prioriteit vastgelegd in een advies van de, uit leden bestaande, taskforce.

Het jaar 2008 is het jaar van uitvoering hiervan geworden. Het jaar 2008 bracht ondermeer veranderingen in de bureau organisatie en in de structuur van de werkgroepen. Dit professionaliseringsproces wordt in 2009 voortgezet, dan ook op regionaal niveau. Met de vrijwilligers wordt dan ook gepraat over het vinden en behouden van de balans tussen de vernieuwing tot dan toe en hun werk.

Eén van onze leden zei eens: “de ziekte van Parkinson ontnemt je niet je leven, maar wel je kwaliteit van leven”. En zo is het precies. De Parkinson Patiënten Vereniging hoopt door het organiseren van activiteiten waarbij kennisoverdracht en ontmoeten centraal staat en door het behartigen van de belangen op ieder niveau in de samenleving eraan bij te dragen dat Parkinson en Parkinsonisme patiënten zo optimaal mogelijk kunnen functioneren.

Maar bovenal wil de vereniging bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Want wij blijven hopen en verwachten dat er een dag komt dat de ziekte te genezen en/of te voorkomen is. De vereniging dankt een ieder, in het bijzonder het Prinses Beatrix Fonds, voor de actieve bijdrage aan dit onderzoek.

Otto Bielars
Voorzitter

De Parkinson Patiënten Vereniging nu en in de toekomst



Het doel van de Parkinson Patiënten Vereniging is geformuleerd in artikel 2 van de statuten van de vereniging: 'De vereniging stelt zich ten doel het bevorderen van de zorg voor Parkinson patiënten in Nederland, het behartigen van de belangen van Parkinson patiënten en het bevorderen van de kennis van en het begrip voor verschillende aspecten en problemen van de ziekte van Parkinson, van verwante ziektebeelden en van ziekten met verwante medicatie'.

Op basis hiervan houdt de Parkinson Patiënten Vereniging zich in allereerste instantie bezig met de drie kerntaken: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Sinds 2003 staat de uitvoering er van in het teken van het 'bevorderen en optimaliseren van de kwaliteit van leven...'. Sinds 2008 zijn hieraan twee onderwerpen toegevoegd, namelijk professionalisering van de organisatie en kwaliteitszorg. Hieruit zijn op een flink aantal terreinen activiteiten ontplooid in 2008.

Beleid

De Parkinson Patiënten Vereniging heeft een meerjarenvisie ontwikkeld voor de periode 2009-2013, waarin professionalisering, borging van kwaliteit, toekomstgerichtheid van kerntaken, doelgroepenbeleid, participatie van patiënten en het positioneren van de vereniging en het ziektebeeld in de maatschappij centraal staan.

Daarnaast is een discussie opgestart over de regiostructuur van de vereniging. Naast een aantal sterke regio's met veel, door vrijwilligers, georganiseerde activiteiten, kent de vereniging ook zogenaamde 'witte vlekken'. Hoe kan ervoor gezorgd worden dat er in de toekomst sprake is van een dekkend netwerk van regiocontactpersonen en activiteiten? Hiervoor is een oriënterend rondetafelgesprek gevoerd met vijftig centrale en regionale contactpersonen. Afgesproken is dat dit eens per jaar herhaald wordt.

Tevens is een privacycode vastgesteld voor de website om aan de bestaande wetgeving te voldoen.

Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek

Ook in 2008 heeft de Parkinson Patiënten Vereniging financieel bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek naar diverse aspecten van de ziekte van Parkinson. Dit gebeurt in nauw overleg met het Prinses Beatrix Fonds. Nieuw is dat niet langer alleen steun wordt gegeven aan fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. Het bestemmingsfonds van de vereniging wordt juist ook ingezet voor toegepast wetenschappelijk onderzoek, meestal zorggerelateerd. Dit met in het achterhoofd de gedachte dat juist ook dit onderzoek bijdraagt aan de verbetering van de kwaliteit van leven. Een voorbeeld hiervan is onderzoek naar de meerwaarde van radiotherapie bij kwijlproblematiek.

In 2009 wil de vereniging nog een stap verder gaan door ook zelf actief onderzoek te initiëren. Een onderzoek naar de kwaliteit van verpleeghuiszorg voor Parkinson patiënten heeft prioriteit.

Financiën

Om leden meer inzicht te geven in op welke wijze de diverse geldstromen worden ingezet, is voor de begroting 2009 een begroting 'nieuwe stijl' ontwikkeld. In deze begroting is duidelijk te zien met welke gelden welke plannen worden uitgevoerd. Tevens zijn personeelskosten hieraan toegerekend. En bij een meerjarenvisie hoort een meerjarenbegroting. Hiermee is een start gemaakt met de intentie om vanaf 2010 ook op deze wijze transparantie te bieden in het financiële beleid van de vereniging.

Bureau

Om de leden van de vereniging nog beter van dienst te kunnen zijn en tevens te kunnen participeren in het externe krachtenveld van de zorg was het nodig dat de bureauorganisatie van een louter administratieve organisatie ook een denkende organisatie zou worden. Tot dan toe was die laatste rol uitgevoerd door het bestuur.

Om beleids- en standpuntontwikkeling mogelijk te maken en kennis op te kunnen doen over zorgverzekeringswetgeving, de AWBZ en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning is een beleidsmedewerker volksgezondheid aangenomen. In 2009 volgt de aanstelling van een communicatiemedewerker.

De administratieve uitvoering is efficiënter gemaakt. De ledenadministratie is verder geautomatiseerd, de wijze van verwerking van e-mail en brieven is vereenvoudigd en er is een start gemaakt met het ontwikkelen van draaiboeken voor landelijke bijeenkomsten. Ook is besloten dat in 2009 wordt overgegaan tot digitaal archiveren. Het systeem Archivaz wordt in 2009 ingevoerd. Dezelfde hoeveelheid administratief werk wordt vanaf 2008 dan ook door minder mensen uitgevoerd dan voorheen het geval was.

Het bureau is sinds 2008 ieder werkdag van 8.30 uur tot 17.00 uur bereikbaar. Zijn alle medewerkers in gesprek dan wordt automatisch doorgeschakeld naar een telefoonservice die gegevens noteert en meldt bij het bureau. De medewerkers van het bureau bellen dan zo snel mogelijk terug.

Personeel

Het bestuur hecht waarde aan goed opgeleid personeel dat zich blijft scholen. Daarom is een budget voor scholing en training opgenomen op de begroting. In 2008 is dit budget ingezet voor een telefoontraining en een training Outlook. Tevens is het systeem van functionerings- en beoordelingsgesprekken gestandaardiseerd.

Om ervoor te zorgen dat de notulen van het bestuur professioneel worden opgesteld werkt de vereniging sinds 2008 met een professionele notuleerservice. De notulen zijn immers toegankelijk voor de gehele vereniging en worden in concept al naar de voorzitters van de werkgroepen gestuurd. Ook zijn er twee vrijwillige notulisten actief die de werkgroepen ondersteunen.

In de media

Communicatie verloopt niet alleen via een communicatieplan, website en het organiseren van activiteiten. Het is ook van belang dat de Parkinson Patiënten Vereniging naamsbekendheid verwerft door regelmatig van zich te laten horen in de media. Om leden te werven en om de ziekte van Parkinson zo vaak mogelijk onder de aandacht te brengen. In 2008 is dat gebeurd via de televisie (Parkinson vriendelijke fiets, dopamine-agonisten), radio (Azilect) en kranten (verpleeghuiszorg).

Bestuur en Ledenraad

Het bestuur van de Parkinson Patiënten Vereniging bestaat uit zes leden waaronder de voorzitter, dhr. O.A.M. Bielars. Het bestuur formuleert beleid waarmee de uitvoering van de doelstelling van de vereniging wordt nagestreefd: het bevorderen en optimaliseren van het welzijn, de kwaliteit van leven, de zorg voor en het behartigen van de belangen van Parkinson patiënten en patiënten met aanverwante ziektebeelden. Het bestuur houdt ook toezicht op de juiste uitvoering van het beleid. Daarbij tracht het bestuur het juiste evenwicht te vinden tussen enerzijds het feit dat een vereniging gevormd wordt door leden die voldoende inspraak moeten hebben en anderzijds de professionalisering die voortgaat om van de vereniging een volwaardige partner voor diverse belanghebbenden te maken.

Het bestuur is in 2008 zes maal bijeengekomen. Er zijn twee nieuwe bestuursleden aangesteld voor de vacatures: secretaris en portefeuille Parkinsonisme. De toenmalige secretaris had, wegens ziekte en het aflopen van de formele bestuurstermijn aangegeven zich te willen terugtrekken. Daarnaast is het bestuur versterkt met een professionele notulist.



Er zijn in 2008 twee Algemene Ledenvergaderingen gehouden: in mei 2008 en in november 2008. De notulen hiervan zijn als bijlagen 2 en 3 in dit jaarverslag ingevoegd. Het voornemen van het bestuur om de naam van de Parkinson Patiënten Vereniging te veranderen in Parkinson Vereniging is tijdens de laatstgenoemde vergadering bij meerderheid aanvaardt. Reden van deze naamswijziging is dat de vereniging er niet louter wil zijn

voor patiëntleden maar ook voor hun partners, overige naasten en andere mensen die op één op andere manier zijn met de ziekte van Parkinson.

Het bestuur heeft zich niet alleen ten doel gesteld om een vitale en actieve vereniging te zijn, maar ook om haar externe contacten te versterken. Dit laatste betreft structureel overleg met het Prinses Beatrix Fonds, maar ook het verkrijgen van inzicht in de vernieuwingen die bij het Fonds PGO worden doorgevoerd. Ook wordt aandacht besteed aan de informatie die via het lidmaatschap van de CG-raad wordt verkregen.

Daarnaast is contact gezocht met de politiek om de ziekte van Parkinson onder de aandacht te krijgen. Ook is er een rondetafelgesprek gevoerd met dat deel van de farmaceutische industrie dat zich bezig houdt met de ontwikkeling van medicijnen voor de ziekte van Parkinson.

In plaats van de gebruikelijke nieuwjaarsreceptie is in december 2008 voor het eerst een kerstlunch gehouden, passend bij het beleid om meer het land in te gaan. De belangstelling was overweldigend. Tijdens de kerstlunch werd een nieuwe actie gelanceerd en gestart, namelijk het zogenaamde 'visitekaartje' voor neurologen. De eerste exemplaren werden overhandigd aan de voorzitter van de Medische Advies Raad, de heer E. Wolters. Doel ervan is dat neurologen bij één van de eerste consulten waarbij Parkinson gediagnosticeerd wordt, deze kaart met de adresgegevens van de Parkinson Patiënten Vereniging meegeeft. Door de bescheiden omvang kunnen mensen dit goed opbergen en te voorschijn halen als zij toe zijn aan contact met de vereniging.

Hoogtepunt in 2008 was de uitreiking van de Hans Lakke-prijs en benoeming tot erelid van de vereniging van voormalig MAR-voorzitter de heer M. Horstink.

De Ledenraad staat onder voorzitterschap van mevrouw Ch. van Houten. De raad vergaderde in 2008 twaalf maal, waarbij soms ook een deel van het bestuur aanwezig was. De Ledenraad is ingesteld om de afstand tussen bestuur en de leden te verkleinen. Zij vertegenwoordigt de Algemene Ledenvergadering en is gesprekspartner van het bestuur. De Ledenraad adviseert het bestuur over het beleidsplan, de jaarrekening en begroting, evenals over statutaire wijzigingen. In 2008 heeft het bestuur een tekst opgesteld waarmee de raad in de statuten verankerd wordt.

Nadat in 2008 twee Algemene Ledenvergaderingen zijn gehouden, is besloten dit vanaf 2009 terug te brengen naar één vergadering in november. Reden hiervoor is dat twee vergaderingen door de leden van de Parkinson Patiënten Vereniging als te zwaar wordt ervaren.

In het najaar wordt vooruitgekeken via de beleidsvisie en de begroting van het jaar daarop. Daarbij willen leden direct betrokken worden. Wel ontvangen zij een advies van de Ledenraad. In het voorjaar moet de jaarrekening beoordeeld worden. Deze taak willen de leden mandateren aan de Ledenraad. Tot slot wil de Ledenraad zich verdiepen in specifieke bestuurlijke aangelegenheden zoals de statuten.

Om aan deze taken te voldoen zijn projectgroepen ingesteld voor de onderdelen financiën en statuten.

De Ledenraad begon bij de Algemene Ledenvergadering van mei 2008 met veertien leden. Inmiddels is de raad meer dan gehalveerd, als gevolg van persoonlijke omstandigheden waardoor mensen hun lidmaatschap niet konden continueren. Er is nog geen actief wervingsbeleid gevoerd om de vacatures in te vullen omdat de Ledenraad eerst precies haar taakstelling helder wil krijgen. De Ledenraad acht zichzelf nog te veel 'naar binnen gericht' en wil daar in de loop van 2009 verandering in brengen. Dan zal ook bezien worden hoe de vacatures ingevuld gaan worden.

Medische Advies Raad (MAR) en Parkinson Adviesraad Zorg (PAZ)

De Medische Advies Raad (MAR) staat onder voorzitterschap van de heer E. Wolters. De MAR is in het leven geroepen om gevraagd en ongevraagd medische adviezen te geven aan het bestuur van de Parkinson Patiënten Vereniging. Naast het beantwoorden van vragen van leden op Algemene Ledenvergaderingen en het informeren van de vereniging over nieuwe therapeutische opties, is de MAR betrokken bij het opstellen van een nieuw protocol aangaande de beoordeling van subsidieaanvragen. Maar bovenal richten de leden van de MAR zich op de advisering over subsidieaanvragen die aan de vereniging worden gedaan.



In 2008 zijn de volgende subsidieaanvragen gehonoreerd.

- Drukkosten proefschrift “Non-motor symptoms in Parkinson’s disease”. Aanvrager: de heer D. Verbaan, LUMC Leiden, € 500,00
- Drukkosten proefschrift “Neuropsychological effects of subthalamic nucleus stimulation in Parkinsons disease”. Aanvrager: mevrouw H.M.M. Smeding, AMC Amsterdam, € 500,00
- Drukkosten proefschrift “De rol van de basale ganglia bij de posturele controle”. Aanvrager: de heer J. E. Visser, UMC Radboud Nijmegen, € 500,00
- Wetenschappelijke stage in het laboratorium van het “Montreal Neurologic Institute” van de McGill University van Montreal. Aanvrager: mevrouw N. Weiss, VUMC Amsterdam, € 500,00
- Onkostenvergoeding voor vrijwilligers die aan het onderzoek “Lokale normaalwaarden voor DAT SPECT scanning” meewerken. Aanvrager: de heer H.W. Berendse, VUMC Amsterdam, € 2.650,00
- Reisbeurs congres over “Neurofysiologische analyse van reukstoornissen bij de Ziekte van Parkinson”, San Francisco, Verenigde Staten. Aanvrager: mevrouw S. Boesveld, VUMC Amsterdam, € 2.000,00
- Onderzoeksstage naar “De invloed van angst voor vallen op de balans bij Parkinson patiënten” aan de University of British Columbia. Aanvrager: mevrouw E.P. Pasman, UMC Radboud Nijmegen, € 2.000,00
- Onderzoek naar de “Bestraling van speekselklieren bij patiënten met Parkinsonisme en ernstige speekselvloed. Aanvrager: de heer T. van Laar, RUG Groningen. Honorering op basis van 50/50 in samenwerking met het Prinses Beatrix Fonds, € 128.500,00
- Onderzoeksproject “Cognitieve disfunctie gerelateerd aan de ziekte van Parkinson”. Aanvrager: mevrouw K.T.E. Olde Dubbelink, VUMC Amsterdam, € 2.850,00
- Materiaalkosten voor afname, verwerking en opslag van bloed en liquorsamples ten behoeve van onderzoek naar de rol van abnormale expressie van eiwitten bij de ziekte van Parkinson. Aanvrager: de heer H.W. Berendse, VUMC Amsterdam, € 9.600,00
- Wetenschappelijke stage in Buenos Aires, Argentinië aan het “National institute of pharmacology, laboratory of experimental Parkinsonism”. Aanvrager: mevrouw F. Spaans, RUG Groningen, € 1.000,00

- Drukkosten van een proefschrift over “De pathofysiologie en cognitieve disfunctie bij de ziekte van Parkinson”. Aanvrager: de heer D. Stoffers, VUMC Amsterdam, € 500,00

De Parkinson Adviesraad Zorg (PAZ) wordt geleid door de heer R.O. Aalbersberg. Het is een adviesraad van zorgprofessionals. In de PAZ zitten paramedici, een psycholoog, een psychiater, een apotheker, verpleeghuisartsen, een neuroverpleegkundige en een neuroloog die ook lid is van de MAR. De PAZ adviseert het bestuur gevraagd en ongevraagd over actuele thema's in de gezondheidszorg en welzijnssector vanuit multidisciplinair perspectief.

In 2008 is het thema ‘de psychische kant van de ziekte van Parkinson’ centraal gezet.

Dit op verzoek van het bestuur dat constateert dat over deze kant van de ziekte nog niet veel bekend is, ook niet bij leden en hun familie. Het moet ertoe leiden dat in 2009 de volgende punten gerealiseerd worden: een patiënt/partnerdag waar dit thema aan de orde komt, ondersteuning van de Parkinson Patiënten Vereniging aan het opnemen van psychologen in het Parkinson Netwerk en aandacht vragen voor wetenschappelijk onderzoek hiernaar bij het Prinses Beatrix Fonds.

Daarnaast heeft de PAZ een discussie gevoerd over de rol van deze adviesraad in de Parkinson Patiënten Vereniging. Dit gebeurde op basis van een notitie van het bestuur die door de PAZ leden is aangenomen. De uitvoering ervan moet in 2009 gestalte krijgen onder leiding van de nieuwe voorzitter, de heer Ron Meijer.

Beleidsgroepen, werkgroepen, projectgroepen en doelgroepen

De beleidsgroep lotgenoten heeft tot taak het coördineren van de plannen van werkgroepen, projectgroepen en doelgroepen die op hun werkterrein liggen. Zij ondersteunt de vereniging als ervaringsdeskundigen bij het opzetten en uitvoeren van lotgenotencontact, het ontwikkelen van beleid en het vaststellen van standpunten betreffende alle aspecten die de ziekte van Parkinson met zich meebrengt. De beleidsgroep is in 2008 twee keer bijeen gekomen. Voorzitter van de beleidsgroep is mevrouw C. Berman. Zij draagt haar taak in 2009 over aan mevrouw E. van 't Hof-Levant.

De **beleidsgroep lotgenoten** bestaat uit:

1. werkgroep Parkinson, met daarin vertegenwoordigd de doelgroepen Yoppers, partners/mantelzorgers en alleenwonenden.
Bij de werkgroep horen tevens de projectgroepen: Deep Brain Stimulation (DBS), Duodopa.
2. werkgroep Parkinsonisme
3. werkgroep belangenbehartiging.
Bij deze werkgroep horen tevens de projectgroepen bewegen, vakantie en 'Parkinson? Hou Je Aandacht Erbij'. Deze projectgroepen gaan, op eigen verzoek, in 2009 bij de werkgroep Parkinson horen.

De werkgroep Parkinson onder voorzitterschap van mevrouw C. Berman-Klein Obbink, bestaat uit zeven leden, waaronder algemene leden en leden namens de doelgroepen Yoppers, partners/mantelzorgers en alleenwonenden. De werkgroep Parkinson wordt ondersteund door de coördinator lotgenotencontact van het bureau van de Parkinson Patiënten Vereniging. De werkgroep kwa7484m in 2008 negen maal bijeen.

De werkgroep heeft als kerntaak lotgenotencontact gericht op mensen met de ziekte van Parkinson. Dit geldt ook voor specifieke doelgroepen. Zo zorgt de doelgroep **Yoppers** ervoor dat er meer bekendheid wordt gegeven aan het feit dat de ziekte van Parkinson ook bij jonge mensen voorkomt. De doelgroep **partners/mantelzorgers** heeft zich tot taak gesteld om partners/mantelzorgers met elkaar in contact te brengen, het attenderen op ondersteunende regionale instellingen en het doorgeven van relevante informatie. Dit alles met het doel meer begrip te krijgen voor de positie van de partner/mantelzorger en een positieve bijdrage te leveren aan het zoeken naar een balans tussen ontspanning en inspanning ten behoeve van de Parkinson patiënt. De doelgroep **alleenwonenden** tenslotte dient als aanspreekpunt voor alleenstaande Parkinson patiënten.

De werkgroep heeft in 2008 aandacht besteed aan het begeleiden en ondersteunen van de contactpersonen. Dit is gebeurd door het aanbieden van cursussen: eenmaal voor beginnende contactpersonen, eenmaal aan ervaren contactpersonen. Hieraan namen in totaal 26 mensen deel.

De werkgroep is tevens op vier locaties in het land geweest om de multi provinciale overleggen te coördineren en voor te zitten. Deze bijeenkomsten worden bijgewoond door provinciale en regionale contactpersonen, medewerkers inloop en docenten van de cursus 'Parkinson? Hou Je Aandacht Erbij'. Tijdens dit overleg werd de nadruk gelegd op het nader kennis maken met elkaar en het uitwisselen van ervaringen. In het middagprogramma is aandacht besteed aan Public Relations en Communicatie.

De doelgroep partners/mantelzorgers heeft een experimentele ontmoetingsdag gehouden voor uitsluitend partners/mantelzorgers. Tijdens deze bijeenkomst is van gedachte gewisseld over de concrete activiteiten voor partners/mantelzorgers en de daarbij ondervonden successen en problemen.

Daarnaast is in 2008 de voorbereiding gestart van de vernieuwde patiënten/partnerdagen die in diverse provincies gaan plaatsvinden. Ook heeft de werkgroep bij het bestuur aandacht gevraagd voor de zogenaamde 'witte vlekken' in het land, regio's waar geen contactpersonen actief zijn.

De werkgroep wil zich in 2009 nader gaan verdiepen in de verpleeghuispatiënt en de achterblijvende partner.

De projectgroepen Deep Brain Stimulation en Duodopa zijn ontstaan uit de behoefte van leden om informatie te krijgen van deskundigen en ervaringsdeskundigen over genoemde behandelmethoden. Deze leden hebben zelf een DBS ondergaan of gebruiken een Duodopa pomp of overwegen hiertoe over te gaan. Voor beide behandelmethoden zijn landelijke bijeenkomsten gehouden die zeer succesvol waren. De DBS dag trok negentig belangstellenden de Duodopadag 130. Omdat de groepen te omvangrijk worden om effectief informatie te verstrekken wordt in 2009 overgegaan op de organisatie van een aantal regionale informatiebijeenkomsten. Daarnaast is een enquête uitgezet onder leden die een DBS hebben ondergaan naar de vervanging van lege batterijen van de neurostimulator. De uitslag hiervan wordt in de loop van 2009 bekend gemaakt.

De werkgroep Parkinsonisme heeft eind 2008 zes leden onder wie de voorzitter de heer G. Smit die deze taak van mevrouw E. van 't Hof-Levant heeft overgenomen. De werkgroep is vijf maal bijeengekomen, met als belangrijkste agendapunten de voorbereiding van de bijeenkomsten en de werving van nieuwe leden. Daarbij wordt steeds de doelstelling van de werkgroep in het oog gehouden: het onder de aandacht brengen van en begrip vragen voor de gevolgen van de ziektebeelden die onder het begrip Parkinsonisme vallen. Ook hecht de werkgroep belang aan het stimuleren van uitwisseling van ervaring tussen patiënten, partner/mantelzorgers en hulpverleningsinstanties.

De werkgroep streeft daarnaast naar de ontwikkeling van een behandelprotocol dat beter aansluit bij het progressieve karakter van de aandoeningen. De werkgroep onderhoudt contacten met de ACDA vereniging en onderzoekt verdere samenwerking.

De werkgroep Parkinsonisme heeft in 2008 een grote landelijke bijeenkomst gehouden over het thema 'vrijtijdsbesteding' waar veertig mensen aan deelnamen. Ook is een bijeenkomst met zestig deelnemers gehouden over de rol die de geriater kan hebben voor Parkinsonisme patiënten.

De werkgroep heeft zich voorgenomen om in 2009 de werkgroep verder op de kaart te zetten door tot een heldere verdeling van taken te komen en het leggen van contact met de andere werkgroepen en projectgroepen binnen de vereniging.

De werkgroep belangenbehartiging houdt zich bezig met het verzamelen van informatie en het beantwoorden van vragen over de uitvoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), de AWBZ en de criteria waarop het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ) indicaties voor zorgverlening stelt. In 2008 heeft de werkgroep zich ondermeer beziggehouden met het verbeteren van de bijsluiters voor dopamine agonisten, de richtlijnen van het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) over de verlenging van het rijbewijs voor Parkinson patiënten, de begeleiderkaart van de Nederlandse Spoorwegen, de mogelijke vergoeding van een fiets met hulpmotor of trapondersteuning, het restitutiebeleid van de zorgverzekeraar, de vergoedingen die zorgverzekeraars al dan niet bieden bij medicinaal kuren. Dit gebeurde op verschillende manieren: via de website en Papaver, door het aanschrijven van organisatie, door een bezoek aan het CBR.

Ook werden vele individuele vragen van leden beantwoord, uiteenlopend van het niet geïnstalleerd krijgen van een traplift in Rotterdam tot het niet gehonoreerd krijgen van een huurwoning in een rustige buurt in Tilburg. Voor hele specialistische vragen verwijst de werkgroep door naar het juridisch steunpunt van de CG-Raad. En bij vragen die een specifieke situatie in één gemeente betreffen naar het gemeentelijk zorgloket.

Daarnaast bezochten vertegenwoordigers van de werkgroep de supportbeurs, een lezing van Dr. Speelman in Schagen en de opening van de Week voor de Chronisch zieken.

De werkgroep is gestart met een bespreking over hun rol in de toekomst. Het valt op dat er steeds minder vragen binnenkomen bij het bureau. De reden hiervoor is waarschijnlijk dat de huidige patiënten en hun partners goed de weg weten op het internet en zelf informatie vinden. Daarnaast verwijst de website goed door naar andere organisaties waar patiënten meer specialistische ondersteuning kunnen krijgen.

De werkgroep denkt er over om meer met jaarthema's te gaan werken. Zo wordt voor 2009 overwogen om het thema 'mobiliteit' uit te diepen. Dit kan dan een notitie opleveren met actiepunten en eventueel gaan dienen als onderwerp voor de volgende Wereld Parkinson Dag.

De projectgroep P?HJAE bestaat uit voorzitter de heer H. van Leeuwen en drie docentbegeleiders. Zij worden ondersteund door een medewerker van het bureau van de Parkinson Patiënten Vereniging. Om ervoor te zorgen dat Parkinson patiënten hun eigen belangen zo goed mogelijk kunnen behartigen en de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk blijft, bestaat voor een aantal van hen de noodzaak om te leren omgaan met cognitieve problemen. En uiteraard het aanbieden van remedies waardoor de deelnemers in de praktijk van alle dag hier beter mee om kunnen gaan. Hiervoor is de cursus 'Parkinson? Hou Je Aandacht Erbij' ontwikkeld.

De projectgroep houdt zich bezig met het in stand houden en zonodig verbeteren van de cursus. Ook zorgt de projectgroep ervoor dat het docentenbestand op peil blijft en het cursusmateriaal steeds geactualiseerd wordt. Daarnaast brengt de projectgroep de cursus onder de aandacht van de leden, onder meer via het informeren van de regionale contactpersonen. Deze inspanningen zorgden ervoor dat er in 2008 negen cursusgroepen zijn gestart met elk vijftien bijeenkomsten, met in het totaal 75 deelnemers.

In 2008 zijn nieuwe docenten geworven via de vrijwilligerscentrale en is de informatie- en instructiebrochure samengesteld. Tevens is de eerste instructiedag voor nieuwe docenten gehouden. In 2008 is ook de modificatie van het cursusmateriaal (docentenboek en cursistenboek) gerealiseerd.

De projectgroep Bewegen bestaat uit twee sportieve leden die in 2008 twee activiteiten hebben ontwikkeld en uitgevoerd. Het eerste project betreft de zogenaamde 'Parkinson vriendelijke fiets'. Projectleider was de heer A. Nedermeijer. Dit betreft de ontwikkeling van een elektrische fiets met een lage instap en eventueel 26 inch banden waardoor de voeten makkelijk op de grond kunnen staan. De fiets werd in samenwerking met de fabrikant gepromoot onder leden middels een 'nieuwe leden' actie. Tijdens de Algemene Ledenvergadering in november 2008 werd aan het tweehonderdste nieuwe lid sinds het jubileum in december 2007 een gratis fiets ter beschikking gesteld.

Door de heer A. de Groot werd een tennistoernooi voor Parkinson patiënten gehouden in Dordrecht. De grote opkomst toont aan dat Parkinson patiënten veel meer kunnen dan hun omgeving en zichzelf vaak denken. Er is een tweede toernooi in voorbereiding.

De projectgroep vakantie hield in 2008 twee vakanties.

Van 10 tot en met 17 mei hielden 41 Parkinson patiënten en hun partners vakantie in het hart van de Kempen, in hotel de Postelhof in Luycksgestel.

Van 4 tot en met 11 oktober waren 39 Parkinson patiënten en hun partners op vakantie in Trier. Zij verbleven in Haus Gillenbach. Zonder uitzondering kwamen mensen met enthousiaste verhalen terug, zowel de vakantiegangers als hun begeleiders onder leiding van verpleegkundige Tonny van Dam.

Overwogen wordt om vanaf 2009 de organisatie van de vakantie in handen van het Rode Kruis te geven. Een vakantie in hotel IJsselvliedt in Wezep is daarbij één van de opties. Reden hiervoor is dat dan op termijn ook leden meekunnen die zwaardere zorg nodig hebben. De vakanties die tot nu toe door de Parkinson Patiënten Vereniging zelf worden georganiseerd zijn alleen toegankelijk voor mensen die nog enigszins mobiel zijn en geen tot slechts lichte zorg nodig hebben.

De beleidsgroep voorlichting en public relations staat onder voorzitterschap van de heer J. Berghuis en bestaat uit zeven leden die onderstaande projectgroep vertegenwoordigen. De beleidsgroep bespreekt vier maal per jaar de activiteiten die in de diverse projectgroepen plaatsvinden. Projectgroepleden informeren en adviseren elkaar. Daar waar nodig biedt de beleidsgroep ondersteuning.

Ook wonen leden met regelmaat extern georganiseerde bijeenkomsten bij. Zo heeft de voorzitter op 6 juni 2008 een bijeenkomst van de CG-Raad in Utrecht bijgewoond. Daarnaast heeft de beleidsgroep bij vier multi provinciale overleggen van de vereniging centrale en regionale contactpersonen geschoold over het schrijven van persberichten en het benaderen van de regionale en lokale media.

Daarnaast schrijven leden op verzoek in plaatselijke, regionale en landelijke medische bladen korte stukjes over de ziekte van Parkinson.

De beleidsgroep heeft in 2008 een discussie gevoerd over de wijze waarop de communicatie van de Parkinson Patiënten Vereniging moet worden gemoderniseerd. Nu mensen niet meer automatisch lid worden van een patiëntenvereniging als zij voor een bepaalde ziekte gediagnosticeerd worden, wordt communicatie via andere kanalen steeds belangrijker. Zowel om algemene kennis van de ziekte van Parkinson te vergroten alsook om leden te werven. Om hieraan structuur te geven is begonnen met het opstellen van een communicatieplan in samenwerking met Van Luyken communicatieadviseurs. De beleidsgroep dient hierbij als klankbordgroep. Dit plan moet na de zomer van 2009 in werking treden.

De beleidsgroep voorlichting en public relations omvat:

1. redactie tijdschrift Papaver
2. projectgroep website/forum
3. projectgroep ledenwerving
4. projectgroep Wereld Parkinson Dag.
5. projectgroep Standbeheer
6. spreekbeurthouders

De redactie van het verenigingstijdschrift Papaver staat onder leiding van mevrouw van der Valk en bestaat in totaal uit vijf leden. De redactie is in 2008 zes maal bijeen gekomen. Het verenigingstijdschrift richt zich niet alleen op Parkinson- en Parkinsonisme patiënten. Het blad wordt ook veelvuldig gelezen door neurologen, verpleegkundigen, paramedici en in de thuiszorg en verpleeghuizen. Daarom is per 2009 sponsoring geregeld om het tijdschrift in alle wachtkamers van ziekenhuizen met een neurologische afdeling te kunnen neerleggen. Zo krijgen ook niet-leden die (net) de diagnose Parkinson of Parkinsonisme hebben gekregen een mogelijkheid om zich via Papaver nader te informeren over de activiteiten van de vereniging.

Maar ook de leden dienen nog beter geïnformeerd te worden, vooral over de vele activiteiten van de Parkinson Patiënten Vereniging. Daarom word sinds dit jaar de activiteitenkalender van het hele land via de Papaver aan de leden verstrekt. Daarnaast is ter gelegenheid van Wereld Parkinson Dag een 'special' uitgebracht met allerlei informatie over de ziekte in breedste zin van het woord. De redactie streeft voor 2009 na om nog een aantal vaste medewerkers aan te trekken met kennis van de neurologische en psychische aspecten van Parkinson.

De redactie is ook actief betrokken geweest bij de actualisering van de website, die een totaal nieuwe vormgeving heeft gekregen, en de opzet van en controle op het forum. Via deze website hebben leden en niet-leden toegang tot een forum over alles wat met Parkinson te maken heeft.

Uit het midden van de redactie zijn ook twee tijdelijke projectgroepen gevormd: **website en forum**. Deze projectgroepen worden in 2009 opgeheven als de taak wordt overgenomen door de nieuwe communicatiemedewerker.

De projectgroep ledenwerving kent vier leden, waaronder een medewerker van communicatieadviesbureau Van Luyken. Voorzitter is de heer J. van Haften. De projectgroep was ontstaan met als doel een aanjaagfunctie te hebben voor het organiseren van het dertigjarige jubileum van de vereniging in 2007.

Daarna is de projectgroep zich gaan bezighouden met het plannen van en aantal activiteiten en ontwikkelen van producten die eraan de ledenwerving van de Parkinson Patiënten Vereniging moet optimaliseren. De nieuwe doelstelling is dan ook om in 2010 het aantal van tienduizend leden bereikt te hebben. Zo is de projectgroep verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het eerdergenoemde visitekaartje en het concept van de verloting van de Parkinson vriendelijke fiets. Ook heeft de projectgroep een advies uitgebracht over de vernieuwing van de brochures en de rol van de website daarbij. Tevens functioneren de leden tijdelijk als adviesgroep voor de ontwikkeling van het communicatieplan, waarin een meer structurele visie op ledenwerving wordt vastgelegd.

Als het communicatieplan in september 2009 is afgerond, vormt de projectgroep zich om tot klankbordgroep ledenwerving. Het is de bedoeling dat er vier maal per jaar een informele brainstorm wordt gehouden over de verdere optimalisering van ledenwerving. De uitkomsten hiervan worden teruggekoppeld naar de beleidsgroep voorlichting en public relations om daar tot uitvoering gebracht te worden.

De projectgroep Wereld Parkinson Dag

In 2008 is door het bestuur besloten om vanaf 2009 van Wereld Parkinson Dag op 11 april een jaarlijks terugkerend evenement te maken. Op verzoek van het bestuur is hiervoor een tijdelijke projectgroep Wereld Parkinson Dag ingesteld. De projectgroep bestaat uit acht leden onder voorzitterschap van de heer J. Berghuis. In vier bijeenkomsten, waarvan één telefonisch, is het plan ontstaan om gedurende de gehele week voorafgaand aan 11 april de Parkinson Patiënten Vereniging en haar leden in de schijnwerpers te zetten. Daarbij wordt gedacht aan vier regionale bewegingsactiviteiten, een symposium voor professionals en een Yoppersdag met overnachtingsmogelijkheid in het paasweekend. De beleidsgroep voorlichting en public relations stelt zich mede verantwoordelijk voor de publiciteit over Wereld Parkinson Dag. Na 11 april 2009 wordt een evaluatie gehouden. Op basis daarvan wordt een definitieve draaiboek gemaakt voor Wereld Parkinson Dag in de komende jaren. Inmiddels heeft het bestuur aan de projectgroep gevraagd om zich ook verantwoordelijk te stellen voor de organisatie van een activiteit in het kader van de week van de chronisch zieken en gehandicapten. Ook dit wordt in de evaluatie meegenomen.

De projectgroep standbeheer en de spreekbeurthouders zijn beiden verantwoordelijk voor het overbrengen van informatie aan het publiek. De projectgroep standbeheer, bestaande uit vijf leden, doet dit door het met de stand van de Parkinson Patiënten Vereniging bijwonen van grote evenementen die over gezondheidszorg en welzijn gaan. In 2008 woonden de standhouders gedurende 42 dagen zo'n twintig evenementen bij. De spreekbeurthouders worden uitgenodigd om te spreken in buurthuizen, op scholen, bij de Rotary etc. om als ervaringsdeskundigen te spreken over de ziekte van Parkinson en welke uitdagingen dit met zich meebrengt. Het aantal spreekbeurthouders is in 2008 flink gegroeid tot zestien. Daarnaast is er gezorgd voor een geactualiseerde versie van de PowerPoint presentatie die leden gebruiken bij hun presentatie. Er zal in 2009 nog één aanpassing volgen na de invoering van de nieuwe huisstijl.

De beleidsgroep Wetenschap en Zorg is ingesteld om tot een gedachtewisseling te komen tussen afgevaardigden van de Parkinson Adviesraad Zorg (PAZ), Werkgroep Wetenschap en Ethiek (WWE), projectgroep alternatieve therapieën en projectgroep kwaliteit. De Medische Advies Raad (MAR) wordt over de uitkomsten hiervan geïnformeerd. Aangezien de PAZ zich in 2008 gericht heeft (om) op het herformuleren van hun taak- en doelstelling is de beleidsgroep niet bijeen gekomen.

De werkgroep Wetenschap en Ethiek onder voorzitterschap van mevrouw M. Goedegebuur. De werkgroep kwam in 2008 zeven maal bijeen.

De werkgroep houdt zich bezig met het verwerven en bijhouden van kennis over de ontwikkelingen in het onderzoek en de behandeling van de ziekte van Parkinson, Parkinsonisme en co-morbiditeit. Daarnaast buigt de werkgroep zich over ethische vraagstukken in relatie tot de ziekte. De werkgroep doet ook voorstellen voor onderzoek.

Tevens adviseert de werkgroep het bestuur over de financiering van onderzoeksprojecten die primair het belang van de patiënt dienen en het stimuleren van vernieuwende onderzoeksprojecten. De werkgroep volgt en beoordeelt de voortgang van de projecten die door de Parkinson Patiënten Vereniging geheel of gedeeltelijk worden gefinancierd. In deze rol functioneert de werkgroep als vertolker van niet-professioneel, bij wetenschappelijk onderzoek, betrokkenen. In 2008 heeft de werkgroep vijftien maal een gemotiveerd oordeel over een subsidieaanvraag voor wetenschappelijk onderzoek uitgebracht.

De werkgroep informeert de leden over hun bevindingen door het schrijven van artikelen in het verenigings tijdschrift Papaver en op de website. Een lijst van gepubliceerde artikelen is als bijlage 4 in dit jaarverslag bijgevoegd. De onderbouwing van de voorstellen en adviezen wordt verkregen door literatuurstudie, deelname aan workshops in binnen- en buitenland en het onderhouden van contacten met andere adviesraden van de verenigingen en externe instellingen en organisaties.

De werkgroep heeft in 2008 een brainstorm gehouden over de doel- en taakstelling en de organisatie van de Werkgroep Wetenschap en Ethiek binnen de Parkinson Patiënten Vereniging. Binnen de WWE leeft de overtuiging dat goed doordenken van het doel van de werkgroep, en daarmee het doel van het gemeenschappelijk streven van de leden van de Parkinson Patiënten Vereniging, van groot belang is voor het welslagen van de missie van de werkgroep. Duidelijk is in ieder geval dat de werkgroep een taak heeft in het verwoorden van de visie van persoonlijk bij de ziekte van Parkinson betrokken mensen. Mensen met de ziekte van Parkinson en zij die nauw bij hun problemen betrokken zijn, blijken een andere kijk te hebben op wat nodig is voor patiënten en mantelzorgers. Dit wordt het zogenaamde patiëntenperspectief genoemd. De WWE ziet het als opdracht om gezichtspunten en wensen van patiënten onder de aandacht te brengen van de wetenschap en beleidsmakers als waardevol voor beleid, onderzoek en dagelijkse praktijk te propageren.

In 2008 is door de werkgroep veel aandacht geschonken aan het onderzoek naar patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek. Onder leiding van wetenschapper mevrouw T. Abma is een onderzoeksvoorstel geschreven, waarvoor in 2009 een subsidieaanvraag bij de Parkinson Patiënten Vereniging wordt ingediend. Daarnaast heeft de werkgroep de projectgroep aanvullende therapieën ondersteund bij de opzet van het project 'Mucuna Pruriens'.

Tevens heeft de werkgroep zich verdiept in de wetenschappelijke bevindingen over het medicijn Azilect, waaruit zou blijken dat het de voortgang van de ziekte zou vertragen, en op basis daarvan steun uitgesproken voor opname van dit middel in de basisverzekering.

Ook heeft de werkgroep zich beziggehouden met repetitieve Transcraniële Magnetische Stimulatie (rTMS), waarover momenteel een klinische proefstudie loopt. Parkinson patiënten die hieraan deelnemen melden over het algemeen positieve ervaringen, maar onder Parkinson neurologen bestaat nog scepsis. Daarom heeft het bestuur van de Parkinson Patiënten Vereniging besloten hierover nog geen standpunt in te nemen. De redactie van Papaver heeft beide overtuigingen aan het woord gelaten in het verenigingstijdschrift Papaver.

De projectgroep aanvullende therapieën bestaat uit zeven leden. De heer J. Wannée is voorzitter. De projectgroep is negen maal bijeen gekomen waarvan eenmaal gezamenlijk met de Werkgroep Wetenschap en Ethiek. De projectgroep ziet het als haar taakstelling om leden te informeren of er voor diverse (bij)verschijnselen alternatieven zijn te geven. Hiervoor worden ondermeer ervaringen van Parkinson patiënten met bepaalde aanvullende therapieën verzamelt. Deze informatie zou ten goede kunnen komen aan andere patiënten.

Veel tijd is besteed aan het voorbereiden van een informatieve bijeenkomst over het voordeel en de toepassing van het preparaat Mucuna Pruriens, waarvan in Duitsland al goede resultaten bekend zijn. Ook zijn contacten geweest met diverse therapeuten over de toepassing van deze therapie bij de ziekte van Parkinson. Tevens heeft de Medische Advies Raad (MAR) zich over het thema gebogen. Verdere verdieping van de kennis van dit preparaat acht de projectgroep wenselijk. De projectgroep komt dan ook in de loop van 2009 met een advies aan het bestuur.

Voor 2009 wil de projectgroep nastreven om intensiever te gaan samenwerken met de Werkgroep Wetenschap en Ethiek. Momenteel is afgesproken dat er agenda en notulen worden uitgewisseld. Passeert een voor beiden interessant onderwerp, dan wordt op ad hoc basis bijeen gekomen. Ook wil de projectgroep aanvullende therapieën de goede samenwerking met afgevaardigden van de Dystonie vereniging voortzetten.

De projectgroep kwaliteit staat onder voorzitterschap van de heer P. Hoogendoorn. De projectgroep bestaat uit vijf leden en houdt zich bezig met een aantal projecten die tot doel hebben de verbetering van de kwaliteit van de zorg voor mensen met Parkinson of een Parkinsonisme. Tijdens vijftien bijeenkomsten werd door één of meer leden van de projectgroep bijgedragen aan de ontwikkelingen van de genoemde projecten.

In 2008 is voortgegaan met de ontwikkeling van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, zowel voor de ziekte van Parkinson in het bijzonder als ook voor neurologische bewegingsstoornissen in het algemeen. Deze kwaliteitscriteria zullen medio 2009 gepresenteerd worden.

Daarnaast is de werkgroep betrokken bij de, in 2008 in gebruik genomen, mono disciplinaire richtlijnen 'Ergotherapie en Parkinson' en 'Logopedie en Parkinson'.

Tevens houdt de projectgroep zich bezig met de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor Parkinson, een instrument om te monitoren en met prestatie-indicatoren voor zorgverleners. Deze richtlijn wordt afgerond in 2009.

Een lid van de projectgroep kwaliteit neemt als toehoorder deel aan patiënten bijeenkomsten van het BrainGain project.

De projectgroep kwaliteit draagt het monitoren van bovengenoemde richtlijnen over aan de Werkgroep Wetenschap en Ethiek.

Ambities in 2009



Bij het vaststellen van de speerpunten waarop de Parkinson Patiënten Vereniging zich in de periode 2009-2013 wil richten, baseert de vereniging zich op eigen rapporten, op de spiegelmonitor van het Verweij-Jonker instituut, op de beleidsagenda van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, op de aandachtspunten van de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad) en op het centrale thema van het Prinses Beatrix Fonds (PBF): empowerment.

Het betreft de speerpunten:

- de organisatie is professioneel en borgt de kwaliteit
- lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting zijn toekomstgericht
- empowerment van specifieke doelgroepen
- maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid door mobiliteit en wonen
- Nederland kent de ziekte van Parkinson, patiënten kennen de Parkinson Patiënten Vereniging.

Ook gaat de Parkinson Patiënten Vereniging de relatie met externe partijen, waaronder politiek en zorgverzekeraars, verstevigen vanuit de gedachte dat kennisoverdracht en samenwerking de vereniging een versterkte positie geeft om de belangen van de Parkinson patiënt te behartigen.

Dit vraagt ook om inspanning van de vrijwilligers die zich inzetten voor de vereniging. Vrijwilligers vormen het kapitaal van de vereniging. Om daar recht aan te doen, wordt het bestaande vrijwilligersbeleid, voor de onderdelen scholing en werving, geëvalueerd en eventueel geactualiseerd.

Dankwoord

Wij bedanken iedereen die zich vrijwillig inzet voor en/of actief betrokken is bij de activiteiten van de Parkinson Patiënten Vereniging. Tevens spreken wij onze waardering uit voor de medewerkers van het bureau.

Onze speciale dank gaat uit naar:

R. Aalbersberg, H. Arnold, B. van Bokhoven, B. Beekman, H. Berendse, L. Blankestijn, R. Berghuis, C. Berman - Klein Obbink, H. Bijwaard, L. Blom, I. Brouwer, R. de Bie, H. Bijleveld, B.R. Bloem, H.A. Boekholt, A. Boon, H. Boonstra, R. van den Bosch, A. Cannegieter, J. Cronenberg, R. Cronenberg – de Win, A. van Dam - Kuiper, H. Doedee, H. Edelman, M. Edelman, D. Fidder, J. Frieling, K. de Geest, M. Goedegebuur, L. Goossens, H. Groenestein, A. de Groot, L. de Groot, J. van Haaften, H. de Haan, M. Hasper, A. van Heest – Verloop, L. Hiemstra, P. Hiemstra, J. van Hilten, M. Hölzenspies, P. Hoogendoorn, T. Homminga – Boerma, W. van der Horst, I. van der Horst, Chr. Van Houten, A. Hovestadt, R. Huigen, G. Huisman, S. Hulzebos, B. Jansen, S. Jansen, M. Kaag – van der Poel, P. van der Kam, K. van Kesteren, B. Köhler, Th. Kole, A. Kole – Roodenburg, K. Kolenbrander T. van der Kolk, F. de Kreek-Ruëck, M. Kruis, L. Last, R. Lechanteur – Peters, W. Leedekerken, K.L. Leenders, H. van Leeuwen, W. van Leuwen, B. Ludemann, A. Mathijssen, A.A.M. Mathijssen, B. van Meekeren, M. Meijer, H. Mensinga, H. Metselaar, J. Moll, N. de Monchy, C.J. Mulder, L. Naaijken, T. Noorderman, A.J. Melendez, M. de Nooy, G. de Nooy, A. Nedermeijer, P. Nijssen, J. Oele, C. Oostindië-Herpers, W. Paes, P. Pastoor, T. Peters, S. Poort, A.W. van Poppel, Ph. Povel, M. Reijns – Kroes, L. Richard, E. Rijksen, H. Rikken – van Wijk, G. van der Roest, P. Santman, M. Schmidt, J. Scholtens, Th. Schouten, P-H. van Seggelen, G. Smits, D. Snoek-van Toorn, C. Stipdonk, R. Stringer, C. Struiksmā, L. van der Valk, A. van der Velden, M. de Vijver, L. Vogelaar, J. Vonk, H. Waleveld, J. Wannéé, W. Weber, L. van der Weteringh, G. Wijkhuizen, Th. Wolf, E. Wolters en E. Wouda;

naar alle docenten 'P?HJAE' en spreekbeurthouders;

en naar alle contactpersonen: algemene contactpersonen, Parkinsonisme contactpersonen, Yoppers contactpersonen, medewerkers inloop, contactpersonen MSA-contactpersonen, PSP-contactpersonen, contactpersonen alleenwonenden, contactpersonen partner/mantelzorgers, DBS-contactpersonen, contactpersonen Duodopa en degenen die hen ondersteunen.

Namens het bestuur,

Otto Bielars, voorzitter

Marianne de Groot - de Pijper, secretaris

Hendrik Geerkens, penningmeester

Els van t Hof, portefeuille Parkinsonisme (per 1 september 2008)

Theo Popma, portefeuille wetenschap en onderwijs

Maarten Creemers, algemeen bestuurslid (per 1 september 2008)

Bijlage 1

Parkinson literatuurlijst 2008

1. **De Parkinson Patiënten Vereniging**
Strooifolder over de vereniging.
2. **Parkinson**
Informatie voor wie in het kort de belangrijkste informatie over de ziekte van Parkinson wil weten.
3. **Parkinson**
Tekst als bovenstaande brochure in het Turks of Arabisch. Gratis.
4. **Parkinsonismen**
Informatie over de verschillende vormen van Parkinsonisme (MSA en PSP).
Gratis voor patiënten met Parkinsonisme
5. **Patiëntenpaspoort**
Toelichting op de ziekte van Parkinson voor ziekenhuisopname en verzorgenden.
Met ruimte voor invullen van medicatie. Gratis voor Parkinsonpatiënten
6. **Parkinsonproblematiek in het verpleeghuis**
Top-Tien kaart. Informatie voor verplegenden en verzorgenden.
Tien tips met aandachtspunten op A4 formaat (op muurkaart met plakstrip).
7. **Aandachtspuntenlijst ziekte van Parkinson**
Lijst met vragen en/of onderwerpen ter voorbereiding op een gesprek met een arts of andere hulpverlener.
8. **Aandachtspuntenlijst met de ziekte van Parkinson in het Verpleeghuis**
Lijst met vragen en/of onderwerpen ter voorbereiding op een gesprek bij opname in het verpleeghuis.
9. **Parkinson en het verpleeghuis**
Brochure over opname en het verblijf in het verpleeghuis.
10. **De ideale woning voor een Parkinsonpatiënt**
Brochure met aanbevelingen omtrent bouw, inrichting, hulpmiddelen in huis en zorgverlening.
11. **Parkinson en ergotherapie**
Brochure met informatie over wat ergotherapie is en wat ergotherapie kan betekenen voor het behoud van kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Parkinson.
12. **Parkinson en logopedie**
Brochure met informatie over wat logopedie inhoudt en wat logopedie voor mensen met de ziekte van Parkinson kan betekenen.
13. **Parkinson en voeding**
Brochure met informatie over voeding bij gebruik van Levodopa, eiwitverdeling en adviezen bij voedingsproblemen.
14. **Psychoses bij Parkinson**
Informatie over de oorzaken en kenmerken van psychoses bij de ziekte van Parkinson
15. **Parkinson en seksualiteit**
Brochure over de gevolgen die de ziekte van Parkinson voor seksualiteit kan hebben.
16. **Leven met PSP & MSA (Parkinsonismen)**
Brochure over de effecten van PSP & MSA in het dagelijkse leven. Tips over het omgaan met de beperkingen en informatie over onderzoek en medicijnen.
17. **Parkinson en stereotactische operaties**
Brochure met een duidelijke uiteenzetting over vier soorten operaties die kunnen worden uitgevoerd om de verschijnselen van de ziekte van Parkinson tegen te gaan. Beschreven worden de thalamotomie, pallidotomie, thalamusstimulatie en STN
18. **Aandachtspuntenlijst Parkinson en stereotactische operatie**
Lijst met vragen en/of onderwerpen ter voorbereiding op een gesprek voorafgaand aan een stereotactische operatie.

19. **Medicijntabel**
Overzicht waarin de werking en mogelijke bijwerkingen zijn aangegeven van geneesmiddelen bij de ziekte van Parkinson, Parkinsonisme en veroudering.
20. **Medicijngebruik bij de ziekte van Parkinson**
Omschrijving en algemene regels over inname en het gebruik van de verschillende groepen medicijnen en hun bijwerkingen.
21. **Mijn moeder heeft Parkinson**
Boekje voor kinderen van ouders met de ziekte van Parkinson; Megan van 11 jaar vertelt hoe het is als een ouder de ziekte van Parkinson heeft.
22. **Pee en ik – elke dag een topdag**
Een boek van Dirma Snoek-van Toorn met korte verhalen over het dagelijkse leven van een jonge vrouw met de ziekte van Parkinson waarin ze laat zien wat je nog allemaal wél kan doen. Hoe je je voelt maar ook hoe je met de ziekte kunt omgaan. Geschreven door Dirma van Toorn (120 pagina's).
23. **Dvd - Patiënt worden kan altijd nog**
De dvd geeft een beeld van het dagelijks leven van acht personen die werden geconfronteerd met de ziekte van Parkinson.

Bijlage 2

Verslag Algemene Ledenvergadering d.d. 24 mei 2008.

1. Opening

Dhr Otto Bielars opent de vergadering en stelt vast dat men in groten getale naar de ALV is gekomen. De voorzitter geeft aan dat er een frisse wind waait. Zo heeft de vereniging een nieuwe ambitie die tot uitdrukking komt in de begroting 2009. Daarnaast wordt gekeken naar een identiteit die daar bij past (huisstijl, naam etc.). Doel is dat de vereniging zelf de toekomst gaat vormgeven. De vereniging heeft de toekomst, wanneer de leden slim genoeg zijn om de toekomst voor zich op te eisen. Werkelijke vooruitgang van de vereniging behoort de leden toe niet alleen wanneer ze moedig denken, maar ook wanneer zij de moed hebben hun gedachten in daden om te zetten.

2. Mededelingen en ingekomen stukken

De nieuwe directeur van het Prinses Beatrix Fonds, mevrouw Marianne Verhoeven stelt zich voor. Zij is per 1-12-2007 aangetreden. Als speciale gasten zijn daarnaast enkele neurologen van de Medische Advies Raad aanwezig. Aan hen kan het publiek later op de dag vragen stellen.

De voorzitter verklaart de afwezigheid van het bestuurslid Marianne de Groot; zij is ernstig ziek en een e-mail van haar familie met het laatste nieuws wordt voorgelezen.

Dr. Horstink wordt verwelkomd en aan hem wordt de Hans Lakkeprijs overhandigd en een cheque van € 1.000,00 euro. Gememoreerd wordt dat Dr. Horstink onder meer een begaafd, origineel en een creatief wetenschappelijke onderzoeker is. Hij was de eerste auteur betreffende Parkinson richtlijnen. Na de ontvangst van de Hans Lakke prijs spreekt Dr. Horstink een dankwoord uit.

Dr. Speelman ontvangt de Mies Rijksenprijs voor zijn verdiensten voor de ziekte van Parkinson en zijn diepe betrokkenheid bij de Parkinson Patiënten Vereniging.

Pieter Pastoor krijgt de meeuw van de PPV opgespeld, omdat hij afscheid neemt als bestuurslid van de PPV.

Verder spreekt de voorzitter een dankwoord uit voor het werk dat Gerry Wijkhuizen en Leo Blom als standhouders verzetten op de verschillende beurzen. Zij ontvangen hiervoor een boeket bloemen.

3. Notulen ALV d.d. 12 mei 2007

Het verslag van de ALV van 12 mei 2007 wordt bij acclamatie goedgekeurd, onder dankzegging aan de notulist.

4. Ledenraad.

Christine van Houten legt uit dat naar aanleiding van een motie van de ALV in 2005 er een ledenraad wordt opgericht. Om deze ledenraad een serieuze adviesrol te bieden dienen de statuten gewijzigd te worden. Otto Bielars legt dat dit artikel 8 betreft. Tijdens de volgende ALV zal dit artikel voorgelegd worden. Voor deze wijziging en de behandeling van de begroting 2009 en het beleidsdocument 2009-2013 wordt voorgesteld een tweede ALV te houden in het najaar van 2008. Hiermee stemt de ALV in. Marianne Holm vraagt hoe de leden kennis kunnen nemen van de wijzigingen. De voorzitter geeft aan dat dit aan de leden zal worden toegezonden.

Tevens laat de voorzitter een proefballonnetje op over een eventuele aanpassing van de naam: Parkinson Patiënten Vereniging. Hiervoor zijn diverse redenen te noemen.

Ten eerste klinkt de afkorting PPV niet plezierig. Het uitspreken van de gehele naam wordt door velen echter als te omslachtig ervaren. Maar het bestuur wil ook graag dat uit de naam duidelijk wordt dat de vereniging zich breed bezighoudt met Parkinson, dus zowel lotgenotencontact, als belangenbehartiging als voorlichting en informatie. Ook hierover zal op de volgende vergadering verder gesproken worden. Els van 't Hof vraagt of in de wijziging ook Parkinsonisme kan worden meegenomen. De voorzitter zegt toe hiernaar te zullen kijken.

5. De PPV klaar voor de toekomst, presentatie Stefanie van Vliet, directeur

Vervolgens houdt Stefanie van Vliet een presentatie genaamd: 'De Parkinson Patiënten Vereniging is klaar voor de toekomst.' Hierin wordt een toelichting gegeven op hetgeen in het afgelopen jaar is gebeurd. Tevens worden de prioriteiten voor de periode 2008/2009 geschetst.

6. Voorlichting PR & Communicatie

Op dit moment is de projectgroep ledenwerving met een permanente campagne van start gegaan, dit aan de hand van een publiciteitskalender. Mevrouw van Vliet geeft verder aan dat de heer de Groot een groots tennistoernooi in Dordrecht organiseert in augustus.

7. Jaarrekening 2007 en begroting 2008

De penningmeester geeft een presentatie over de jaarrekening 2007 en de begroting 2009. Met beide stukken wordt akkoord gegaan. De vergadering verleent de penningmeester decharge voor het gevoerde beleid. In het verlengde van de toelichting op de financiën wordt gevraagd wat het verschil is tussen de PPV en het IPF bij de besteding van gelden. De voorzitter geeft aan dat beide organisaties de gelden inzetten voor de ziekte van Parkinson, hetzij naar onderzoek, hetzij voor de leden. Maar het IPF voert wel een wat agressieve campagne om deze gelden binnen te halen, (die) welke niet iedereen aanspreekt.

8. Vragen aan de Medische Advies Raad

De mogelijkheid wordt geboden om aan de aanwezige neurologen vragen te stellen.

Pauze

9. Presentatie de heer Bredewoud over Parkinson en het rijbewijs.

In het middagprogramma heeft de heer Bredewoud van het CBR een presentatie gegeven over herkeuring i.v.m. verlenging rijbewijs. De voorzitter zegt toe dat de sheets van de presentatie op de website worden geplaatst.

10. Afsluiting

Otto Bielars sluit de vergadering onder dankzegging aan de aanwezigen. Hij wijst iedereen er op dat de mogelijkheid bestaat om buiten de Parkinson vriendelijke fiets van Qwic te proberen.

Bijlage 3

Verslag Algemene Ledenvergadering van 8 november 2008

1 Opening

De voorzitter opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom. Hij geeft aan verheugd te zijn met de grote opkomst van leden naar deze Algemene Leden Vergadering (ALV). Het doel van de ALV is het informeren van en communiceren met de leden. Het bestuur wil graag feedback krijgen om te horen wat de leden van de vereniging verwachten.

2. Notulen ALV d.d. 24 mei

Er zijn geen op of aanmerkingen n.a.v. het verslag van de ALV van 24 mei. De notulen van 24 mei zijn aangenomen.

3. Mededelingen/ingekomen stukken

Er zijn tijdens deze ALV twee voorstellen om over te stemmen.

1. Ledenraad
2. Naamswijziging

De ledenraad is ingesteld om de afstand tussen de leden en het bestuur te verkleinen. De statuten moeten als volgt worden aangepast. De aanpassingen en nieuwe organen worden besproken met de leden.

De wijzigingen in de statuten zijn:

Artikel 8, lid 2 (vervangt reeds bestaand artikel):

De ALV stelt jaarlijks, na advies te hebben ingewonnen van de ledenraad, de volgende, door het bestuur voorgestelde stukken vast:

- Jaarverslag over het afgelopen kalenderjaar
- Jaarrekening van het afgelopen kalenderjaar
- Beleidsdocument voor het komende kalenderjaar
- Begroting voor het komende kalenderjaar

De leden hebben met name in de laatste twee documenten inspraak, daarom worden deze stukken naar alle leden opgestuurd. Er wordt gediscussieerd over de hoofdlijnen van het nieuwe beleidsdocument en de begroting. Specifieke opmerkingen kunnen schriftelijk aan het bestuur worden meegedeeld. De uitvoering van het activiteitenplan, binnen de geldende begroting, wordt door de ALV opgedragen aan het bestuur.

Artikel 8, lid 3 (nieuw artikel):

De ALV benoemt uit de leden een ledenraad.

Artikel 8, lid 4 (nieuw artikel):

- De ledenraad adviseert de ALV ten aanzien van door het bestuur bij de ALV ingediende jaarstukken en beleidsplannen.
- De ledenraad adviseert het bestuur ten aanzien van bij de ALV in te dienen jaarstukken en beleidsplannen
- De ledenraad adviseert het bestuur en de ALV gevraagd en ongevraagd over alle beleidsonderwerpen die daarvoor naar mening van de ledenraad in aanmerking komen.

Artikel 8, lid 5 (nieuw artikel):

Bepalingen over de samenstelling, werkwijze en rapportage van de ledenraad kunnen, als de ledenraad daaraan behoefte heeft, in een apart, alleen voor de ledenraad geldend reglement worden vastgelegd. Zo weet iedereen waar hij aan toe is.

Een aantal leden stelt vragen over het functioneren van de ledenraad en de verantwoording in handelen en communicatie. Het antwoord hierop is het feit dat de ledenraad een klein eigen budget heeft wat zij zelf kan besteden en verder gebruik maakt van de bureaufaciliteiten. Voor de communicatie met het bestuur is er een afgevaardigde van de ledenraad als toehoorder bij de vergaderingen van het bestuur aanwezig. Communicatie van de ledenraad naar de leden kan lopen via correspondentie. De ledenraad maakt zelf een reglement, dat uiteraard wordt besproken met het bestuur. Het is de verantwoording van de ledenraad er op toe te zien dat er efficiënt wordt gewerkt en dat er dus geen dubbel werk wordt verricht. Van de vergaderingen van de ledenraad wordt een verslag gemaakt. Niets is geheim in de vereniging.

Oud artikel 8, lid 3 wordt 8, lid 6 en blijft gehandhaafd

Na stemming worden de wijzigingen in de statuten aangenomen.

Tweede voorstel bestuur:

Besproken wordt het eerdere voorstel voor naamswijziging van de vereniging. Deze naamsverandering is nodig gezien de vele veranderingen binnen de vereniging. De vereniging wil de buitenwereld meer bekend maken met de ziekte van Parkinson. Het voorstel is de naam van de vereniging daarom te wijzigen in: 'Parkinson Vereniging'. Deze naamswijziging draagt bij aan het feit dat de vereniging een groot publiek wil bereiken, niet alleen de patiënten.

Er volgt een discussie omtrent het nut van de naamswijziging van de vereniging. De conclusie is dat de naamswijziging een onderdeel is van het krijgen van meer naamsbekendheid. De nieuwe naam is van deze tijd en hoort bij het professionaliseren van de vereniging. Het nieuwe beleid is breder dan het oude, de nieuwe naam dekt de inhoud van het beleid beter. Het woord patiënt in de huidige naam gaat voorbij aan het feit dat ook mensen om de patiënt heen tot de doelgroep behoren. Hierbij wordt opgemerkt dat het blad van de vereniging gewoon Papaver blijft heten.

Na stemming wordt de naamswijziging aangenomen.

4. Beleidsvisie 2009-2013

Otto Bielars geeft een presentatie over de nieuwe beleidsvisie. Hij inventariseert hoeveel leden er beschikken over een computer. Voor deze ALV zijn het nieuwe beleidsplan en de begroting per post verstuurd; een kostbare aangelegenheid. Voortaan worden de stukken per mail verstuurd. Wie geen computer heeft, krijgt ze per post.

Voorop wordt gesteld dat de doelstelling van de vereniging nog steeds is de zorg voor Parkinson patiënten te bevorderen en hun belangen te behartigen. Ook het bevorderen van kennis en verstrekken van informatie aan een groot publiek is een belangrijk doel. (Zie artikel 2 van de statuten)

Er wordt uitleg gegeven over het tot stand komen van het nieuwe beleidsdocument. Het document is gebaseerd op een aantal speerpunten, te weten:

- De organisatie is professioneel en borgt kwaliteit
- Lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting zijn toekomstgericht
- Empowerment van specifieke doelgroepen
- maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid door mobiliteit en wonen
- Nederland kent de ziekte van Parkinson, patiënten kennen de PPV

Doelstellingen worden bereikt dankzij de inzet en betrokkenheid van enthousiaste leden en vrijwilligers, reorganisatie, opleiding van bureaumedewerkers, digitalisering, het instellen van een ledenraad en een nieuwe naam en huisstijl.

Wat betreft het lotgenotencontact moet gebruik worden gemaakt van ervaringsdeskundigheid. Maar niet iedereen wil een confrontatie met lotgenoten, vaak zijn er andere behoeften. Hierop moet de vereniging anticiperen. Wat betreft de voorlichting wordt er aan een communicatieplan gewerkt, met als doel duidelijk naar buiten te treden. Informatie moet op een nette, ethische en bescheiden manier verstrekt worden. Voor meer details omtrent de speerpunten van het beleidsdocument wordt verwezen naar dit document.

Voorts worden de verschillende beleidsgroepen besproken en de werkgroepen en projectgroepen die hieronder vallen. De werkgroep Parkinsonismen krijgt meer aandacht. Om deze reden is Els van 't Hof toegetreden tot het bestuur. Meer details zijn te lezen in het beleidsdocument 2009 - 2013.

Het afgelopen jaar hebben zich veel nieuwe leden aangemeld, met name via de website van de vereniging. Sinds het jubileum zijn dit er al 750.

Wereld Parkinson Dag wordt een groot evenement met activiteiten binnen de vereniging maar ook voor derden. Komend jaar wordt ook samengewerkt met het PBF.

Met betrekking tot de adviesorganen (MAR en PAZ) wordt kenbaar gemaakt dat de ledenraad het belangrijk vindt te weten wat de leden willen en verwachten van de vereniging. Het is één van de doelstellingen om volgend jaar een enquête rond te sturen om een grote inventarisatie te houden over wat de leden willen en verwachten van de vereniging. Ook de Werkgroep Wetenschap en Ethiek geeft regelmatig advies aan het bestuur.

Er wordt stil gestaan bij het PBF. De vereniging is erg blij met de subsidie die het fonds jaarlijks verstrekt. Parkinson was dit jaar het thema tijdens de landelijke collecte. De opbrengst n.a.v. een mailing met als thema Parkinson is ook volledig naar de PPV gegaan.

In het meerjarenplan staat als doel het streven te groeien naar 10.000 leden. Ook wordt het vrijwilligersbeleid geactualiseerd. Er wordt gestreefd naar een verbetering van de Yoppers activiteiten. Ook de positie van partners en mantelzorgers verdient meer aandacht in de toekomst, net als de Parkinson verpleegkundigen.

Na een kleine pauze wordt er gediscussieerd over de hoofdlijnen van het beleidsdocument. Vragen of opmerkingen omtrent details kunnen worden gemaïld naar de directeur: stefanie@parkinson-vereniging.nl.

Er zijn wat wijzigingen in de beleidsgroepen. Op de vraag waarom dit het geval is, is het antwoord dat het een voornemen is om geen groepen in stand te houden die niet de behoefte hebben bij elkaar te komen. Dit geldt onder meer voor de werkgroep sponsoring en financiën. De MAR valt niet onder een beleidsgroep. In de praktijk werkt directe advisering aan het bestuur prima. Over het opheffen van de beleidsgroep Wetenschap en Zorg wordt een misverstand uit de wereld geholpen. De organen van deze beleidsgroep adviseren direct aan het bestuur. De leden van de Werkgroep Wetenschap en Ethiek waren deze werkgroep juist nieuw leven aan het inblazen. Er wordt verwezen naar het concept activiteitenplan waar de beleidsgroep Wetenschap en Zorg nog in de oude vorm is opgenomen. Het nieuwe beleidsplan gaat al een stap verder, maar over beide opties kan nog worden gediscussieerd. Ook wordt nog de mogelijkheid besproken om contact te zoeken met de overheid om te zien of het elektronisch patiënten dossier ook voor de PPV te gebruiken zou moeten zijn. Dit blijkt lastig i.v.m. de privacy van patiënten.

Ook níet Parkinson patiënten mogen lid worden van de vereniging. Men moet daarom bij de donateurs te rade gaan of zij lid willen worden. Els van 't Hof wordt officieel gevraagd om lid te worden van het bestuur. Zij aanvaardt de functie en zegt in het bijzonder de positie van Parkinsonismen te willen versterken. De ledenraad neemt afscheid van Els omdat de functies niet te combineren zijn.

Over de inhoud van het nieuwe beleidsdocument wordt binnenkort nog verder gediscussieerd door de ledenraad en het bestuur. Wanneer het concept wordt goedgekeurd is dit te lezen op de website en in Papaver. Dit is in ieder geval vóór eind 2008.

5. Begroting

Hendrik Geerkens geeft een presentatie over de begroting. De vereniging bevindt zich in een overgangspositie. Er wordt geprofessionaliseerd, dit komt met name tot uiting in de begroting.

De subsidies van het PBF en het fonds PGO zijn gestegen. Benadrukt wordt het feit dat het ontvangen geld ook écht gebruikt moet worden. Voor wetenschappelijk onderzoek is er geld uit legaten en erfenissen, dit jaar ontvangt de vereniging ruim € 300.000. In deze begroting zijn ook de overige inkomsten opgenomen, zoals inkomsten uit advertenties en sponsoring. Hieruit blijkt een stuk ambitie, deze bedragen willen we laten groeien. Ook de contributies nemen toe. Dit komt door het toenemend ledenaantal. De begroting is gezond, in financieel opzicht gaat het goed met de vereniging. Wel willen we dat er meer inkomsten worden gegenereerd.

In hoofdlijnen wordt in de begroting aangegeven wat de kernactiviteiten zijn: lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatie voorziening zijn onze core business. Op deze wijze wordt helderheid verschaft aan de subsidiegevers; uitgaven worden per kernactiviteit verantwoord. Kernactiviteiten worden uitgesplitst in kostenposten. Het budget is een taakopdracht om verschillen te verklaren, en hier weer van te leren voor een volgend jaar.

Er worden vervolgens nog vragen gesteld over de hoogte van de legaten en erfenissen in de begroting. Deze gaan in een bestemmingsfonds, op de begroting is slechts een minimaal bedrag genoemd wat moet worden binnengehaald. Het geld van het bestemmingsfonds is niet terug te zien in de begroting omdat dit hier los van staat.

Voorts wordt de hoogte van de advertentieopbrengsten van Papaver besproken. Het streven is deze te laten stijgen; de kosten voor Papaver bedragen € 100.000, de advertenties leveren € 22.000 op. Er wordt gekeken of er meer gevraagd kan worden van adverteerders, maar de vraag moet wel reëel blijven. Er is tevens een bijeenkomst geweest met afgevaardigden van de farmaceutische industrie waarin gevraagd is of deze mogelijk meer kunnen doen voor de vereniging.

Met betrekking tot de nieuwe naam en het nieuwe logo wordt meegedeeld dat eerst de oude voorraad papier en dergelijke wordt opgemaakt voordat nieuw besteld wordt, om zo de kosten in de hand te houden. De kosten die gepaard gaan met de ontwikkeling van het nieuwe logo moeten nog geschat worden. Een deel komt uit de post onvoorziene uitgaven. De relatief hoge kosten tegenover de lagere inkomsten op de begroting worden verklaard doordat veel uitgaven eenmalig zijn. Kosten worden verdeeld over meer jaren, op deze manier worden ze gerechtvaardigd. Als voorbeeld zijn er de kosten (€ 2.000) voor de cursus 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging'. Dit zijn puur de ontwikkelkosten van de cursus die natuurlijk langer dan een jaar loopt.

Volgens één van de toehoorders zouden de personeelskosten behoorlijk hoog zijn en bijna de helft van het budget bedragen. Bij nadere uitleg blijkt dit niet het geval te zijn.

De 5,75 fte is het minimale wat nodig is. Professionaliseren kost geld, maar werpt uiteindelijk zijn vruchten af.

Het nieuwe beleidsplan en de nieuwe begroting kunnen nog niet worden vastgesteld omdat een aantal zaken nog moeten worden besproken door de ledenraad en het bestuur.

Na stemming gaan de leden akkoord met het mandateren van de ledenraad voor het vaststellen van het beleidsplan 2009-2013 en de begroting 2009.

Mevrouw Könnemann uit Heesch neemt de Parkinson vriendelijke fiets van Qwic in ontvangst. Zij is na loting uit de eerste 250 nieuwe leden na 1 juni 2008 de gelukkige winnares van de fiets met trapondersteuning.

6. Vragen aan de MAR

Met de leden van de MAR wordt gesproken over de voor- en nadelen van het gebruik van botuline toxine. Trillende ledematen worden rustiger, maar zijn vaak minder goed te gebruiken. Botuline toxine wordt ook gebruikt tegen overmatig kwijlen. Hiertegen is ook bestraling mogelijk. De leden van de MAR leggen uit dat klachten vooral te wijten zijn aan het afnemend automatisme van, in dit geval, slikken. Een eenvoudig stukje suikervrije kauwgom geeft de patiënt de herinnering die hem er aan doet denken te slikken. Dit is een eenvoudige oplossing zonder bijwerkingen.

Eén van de leden refereert aan een speciale proef over slikproblemen waarvoor nog plaatsen vrij zijn. Het project vindt plaats in Maastricht, wie interesse heeft om mee te doen kan zich melden bij KNO arts mevrouw Baaiens.

Ook wordt het gebruik van het Indiase kruid *Mucuna Pruriens* besproken. Er volgt een discussie over de werking hiervan. Het advies van de MAR is; raadpleeg voor gebruik uw neuroloog om een verkeerde dosering te voorkomen.

Langdurig gebruik van Permax kan problemen met de hartklep veroorzaken. De MAR legt uit dat het risico beperkt is, maar dat patiënten goed worden gevolgd.

6. Lezing fysiotherapeut Piet Hein van Seggelen.

Tijdens het middagprogramma vertelt Piet Hein van Seggelen op bevlogen wijze over het belang van het bewegen voor Parkinson patiënten. Van Seggelen is gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson en vanaf het eerste uur lid van de vereniging. Al tijdens zijn studie fysiotherapie raakte hij gefascineerd door de ziekte van Parkinson. Van Seggelen vertelt hoe belangrijk het is om goed te kijken en luisteren naar een patiënt. Voordat iemand om hulp vraagt, heeft hij bepaalde handelingen waarschijnlijk eerst zelf al tien keer geprobeerd. Hulpverleners moeten niet denken in vijf minuten de oplossing te hebben voor een probleem.

Door uitvoerige observaties kon Van Seggelen zich steeds meer verplaatsen in de patiënt. Het is zinvol te oefenen wanneer het minder goed gaat en niet in goede periodes. Liever spreekt hij over mensen met Parkinson of Parkinsonismen i.p.v. patiënten. Zijn interesse gaat in het bijzonder uit naar 'Kinesia Paradoxa'. De motoriek wordt mede bepaald door emoties. Bewegingen die eens zijn aangeleerd, leer je niet meer af. De bewegingspatronen blijven aanwezig.

Tijdens vijf bijzondere reizen naar Spanje observeerde Van Seggelen mensen met Parkinson in hun eigen dagritme. Hij leerde doorkijken omdat hij ook de partners en de kinderen van de patiënten leerde kennen. De reguliere richtlijnen zijn erg klinisch. Aan de hand van vragenlijsten wordt aan een patiënt gevraagd hoe het met hem gaat. Waarneming levert echter meer op. Zo kan er functioneel worden geoefend. Het is fijn als je kunt dansen of Nordic walken, maar hoe kom je nu je bed in en uit?

Van Seggelen pleit voor meer onderzoek naar het feit dat mensen met Parkinson in bepaalde omstandigheden toestand ineens wel beter kunnen bewegen. Hij vertelt over de zogenaamde 'tailor made cue', een hulp om een handeling makkelijkere doen verlopen. De één wordt rustig van het luisteren naar klassieke muziek, de ander prefereert rockmuziek.

Het leven is bewegen, aldus van Seggelen. Bewegen activeert de hersenen en bevordert netwerken. Het houdt de hersens fris en verkleint de kans op dementie. Bovendien is het goed voor het zelfvertrouwen en de stemming. En natuurlijk voor de conditie. Ga wel uit van wat je wilt en wat je kunt. Zwemmen, wandelen, fietsen of Nordic walking zijn prima sporten, maar doe vooral wat je leuk vindt en verwacht niet dezelfde prestaties als voor de diagnose Parkinson. Er is ook een geweldig resultaat geboekt met een Parkinson patiënte die paardrijdt. Een Wii spelcomputer is tevens een suggestie die wordt gedaan.

Samengevat: Bewegen is gezond en erg belangrijk voor mensen met Parkinson. Het doet fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal goed en leert de mens ontspannen. Het bestuur dankt Piet Hein van Seggelen voor de interessante lezing.

5. Rondvraag en sluiting

De voorzitter sluit de vergadering en kondigt de aanvang van de rondleiding door het stadion aan. Ook worden de bureaumedewerkers naar voren geroepen, zodat de leden eens kunnen zien wie zij nu altijd aan de telefoon hebben. Het voorstel wordt gedaan een smoelenboek van het bureaupersoneel in Papaver te plaatsen voor de leden die vandaag niet aanwezig konden zijn.

Besluitenlijst:

- De wijzigingen in de statuten worden aangenomen.
- De naam van de Parkinson Patiënten Vereniging wordt veranderd in Parkinson Vereniging.
- De leden mandateren de ledenraad voor het vaststellen van het beleidsplan 2009-2013 en de begroting.
- Els van 't Hof treedt officieel toe tot het bestuur van de vereniging.

Actielijst:

- De ledenraad en het bestuur stellen samen het nieuwe beleidsplan en de begroting vast.
- De projectgroep bewegingsactiviteiten inventariseert de mogelijkheden voor paardrijden voor gehandicapten.
- Er wordt een smoelenboek van het bureaupersoneel gemaakt voor in Papaver.

Bijlage 4

Publicaties door de Werkgroep Wetenschap en Ethiek in het verenigingstijdschrift Papaver, gedurende het jaar 2008 (jaargang 31).

Papaver nr. 1, februari 2008:

- Poort, S.R. Genherapie voor de ziekte van Parkinson?, blz. 7-9
- Boekholt, H. Verslag over het XVIIe congres van de Wereld Federatie van Neurologie (over de ziekte van Parkinson en aanverwante stoornissen, Rai Amsterdam, 9 – 13 december 2007), blz. 10
- Hölzenspies, M. Belevissen van een congresganger, blz. 18

Papaver nr. 2, april 2008:

- Poort, S.R. Nieuwe ontwikkelingen met stamcellen. Een toepassing voor de ziekte van Parkinson?, blz. 5-7
- Leedekerken, W. Het verband tussen bewegen en denken, blz. 8-9
- Goedegebuur, M. Patiëntveiligheid, blz. 26

Papaver nr. 3, juni 2008:

- Poort, S.R. Logopedie helpt bij de ziekte van Parkinson. Een persoonlijke ervaring, blz. 5-8

Papaver nr. 4, augustus 2008:

- Poort S.R. Een Caenorhabditis elegans model ontworpen door o.a. minister R. Plasterk voor de ziekte van Parkinson, blz. 10
- Hölzenspies, M. Wat is er met die vrouw aan de hand?, blz. 24
- Goedegebuur, M. en Struiksmā C. Op zoek naar goed onderzoek, blz. 31-32
- Goedegebuur, M. Revalidatie?, blz. 33

Papaver nr. 5, oktober 2008:

- Poort, S.R. Een magnetische stoel als een alternatieve behandeling voor de ziekte van Parkinson? Transcraniële magnetische stimulatie (TMS), blz. 5-8
- Leedekerken, W. Dierproeven en Parkinson, onvermijdelijk?, blz. 9-10
- Struiksmā, C. Ledenraadpleging wetenschappelijk onderzoek, blz. 22
- Poort, S.R. Het Nederlandse Bijwerkingen Centrum LAREB is er voor u, de patiënt, blz. 23-24
- Goedegebuur, M. Co-morbiditeit, blz. 27
- Leedekerken, W. Van reservebank naar basisplaats, blz. 28-29

Papaver nr. 6, december 2008:

- Oele, J. Verslag 6^e Internationale Congres over geestelijke en niet-motorische symptomen bij de ziekte van Parkinson, blz. 7-8