



**JAARVERSLAG 2009
PARKINSON VERENIGING**

INHOUDSOPGAVE

Colofon	pagina 3
Van de voorzitter	pagina 4
Gegevens	pagina 5
Financiële ondersteuning en verkorte jaarrekening	pagina 8
Financieel verslag	pagina 14
Inzet projectsubsidie Prinses Beatrix Fonds	pagina 16
Hoofdstuk 1. Doelstelling en missie	pagina 17
Hoofdstuk 2. De organisatie van de Parkinson Vereniging	pagina 18
Hoofdstuk 3 Uitvoering jaarplan 2009	pagina 23
Hoofdstuk 4. Vooruitblik	pagina 29
Dankwoord	pagina 31
Bijlage 1 Literatuurlijst	pagina 32
Bijlage 2 Verslag Algemene Ledenvergadering d.d. 6 november 2009	pagina 33
Bijlage 3 Publicaties Werkgroep Wetenschap en Ethiek in Papaver	pagina 42

Colofon

Parkinson 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, mei 2010

Van de voorzitter



“Denk na en maak plannen zonder een beroep te doen op de gebruikelijke methoden daarvoor. Weet dat er altijd een antwoord op en een oplossing van een probleem bestaat, ongeacht de aard van het probleem”.

Voor u ligt het jaarverslag van alweer het 32^{ste} jaar van de Parkinson Vereniging. Meer dan ooit hoop ik dat dit verslag u een indruk geeft van de ambitie van de vereniging. Als vereniging hadden we onszelf doelen gesteld en praktisch alle doelen zijn verwezenlijkt. Voor zover dat niet gelukt is, worden de doelen overgeheveld naar 2010.

De Parkinson Vereniging heeft dus zeer veel ondernomen het afgelopen jaar. Dit had niet gekund zonder de bijdrage van een ieder van u en van de werknemers van het bureau. Ik wil u als voorzitter danken voor de geweldig inzet. U ziet dat positief en constructief denken onherroepelijk leidt tot het beoogde resultaat.

Ik waardeer het dat u vertrouwen heeft gesteld in het bestuur. Op mijn beurt vertrouw ik erop dat we met elkaar - leden, bestuur en bureau - van 2010 net zo'n goed jaar, dan wel beter jaar, gaan maken voor de Parkinson Vereniging als 2009 is geweest.

Otto Bielars
Voorzitter

Gegevens per eind december 2009

LEDEN

Totaal aantal leden	8137
- 8006 patiënt-leden, waarvan	
383 lid-geen patiënt	
408 Parkinsonisme patiënten	
583 Yoppers (t/m 55 jaar)	
- 128 betalende beroepskrachten	
3 Gereduceerd tarief	

Totaal aantal nieuwe leden	955
- 871 patiënt – leden, waarvan 90 Yoppers	
- 34 leden – geen patiënt	
- 50 betalende beroepskrachten	

Totaal aantal uitgeschreven leden	960
- 372 patiënt of partner overleden	
- 154 niet betaald	
- 87 gratis lidmaatschap opgezegd	
- 15 adres onbekend/verhuisd	
- 36 gezondheid/ouderdom	
- 11 verpleeghuis	
- 76 geen interesse meer	
- 6 vanwege financiële omstandigheden	
- 203 overige/reden onbekend	

Totaal aantal donateurs, waarvan	657
408 met en 249 zonder tijdschrift Papaver	
- 41 nieuwe donateurs	
- 32 met en 9 zonder tijdschrift Papaver	

Gratis beroepskrachten	659
------------------------	-----

MEDEWERKERS

Vrijwilligers totaal	
- 8 centrale contactpersonen	
- 120 (hulp) contactpersonen	
- 14 Yopperscontactpersonen	
- 23 partner/mantelzorg contactpersonen	
- 16 medewerkers inloopactiviteiten	
- 117 werkgroepleden	
- 42 spreekbeurthouders	
- 9 standhouders	
- 38 (aspirant) docenten Parkinson? Hou	
- Je Aandacht Erbij	

Aantal leden in adviesorganen	60
- 10 leden Medische Advies Raad	
- 13 leden Parkinson Adviesraad Zorg	
- 15 leden Wetenschap & Ethiek	
- 22 RPCP's met PV-vertegenwoordiger	

Aantal bestuursleden	6
Aantal betaalde medewerkers	8
In fte 6,5	

SCHOLING/TRAINING

Gestarte deelnemers cursus PHJAE	149
In 14 cursussen, 129 cursisten op de wachtlijst	
Deelnemers scholing contactpersonen	29
Multi Provinciale Overleggen	4

VAKANTIES

Deelnemers vakantieweek voorjaar	34
Aantal vrijwilligers vakantieweek voorjaar	4
Deelnemers vakantieweek najaar	29

BIJEENKOMSTEN

Algemene Ledenvergaderingen	1
67 leden aanwezig	
Vergaderingen Ledenraad	
Aantal lotgenoten bijeenkomsten / groepen	89
- 2 provinciaal	
- 2 multi provinciaal	
- 70 regionaal	
- 7 yoppers	
- 4 partners	
- 4 boottochten	

Deelnemers bijeenkomsten	1155
- 66 deelnemers vrijwilligersdag	
- 99 deelnemers Parkinsonismedag	
- 155 deelnemers Duodopabijeenkomsten	
- 52 deelnemers DBS-bijeenkomst	
- 232 deelnemers kerstlunch	
- 220 deelnemers symposium Wereld Parkinson Dag	
- 331 deelnemers patiënten/partner- en mantelzorgdagen	

**INFORMATIEAANVRAGEN EN -
VERSTREKKING**

Brochures, zie bijlage 1

Bezoekers website 97.174

Aantal spreekbeurten 32

Aantal stand-activiteiten (32 dagen) 22

Financiële ondersteuning en verkorte jaarrekening met financieel verslag 2009

De Parkinson Vereniging ontving in 2009 financiële steun van onder andere:

- Prinses Beatrix Fonds (hoofdsponsor)	€	325.000,00
- Stichting Fonds PGO	€	120.000,00
- Farmaceutische industrie	€	62.650,00
- 226 schenkingen en donaties	€	65.945,00

onder andere van: de Boer Stichting, Bubbens Bouwstoffen, dhr. A. van Dalm, Stichting Van Dam-van Os, Stichting Herma, Liska, dhr. A. Rutte en Scania Production.

De verkorte jaarrekening ziet er als volgt uit:

VERKORTE JAARREKENING 2009

BALANS PER 31 DECEMBER 2009 (x € 1)

(na verwerking van het resultaat)

ACTIVA

	<u>31-12- 2009</u>	<u>31-12- 2008</u>
Vaste activa		
Materiële vaste activa	60.696	26.252
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	78.130	145.308
Liquide middelen	2.029.766	1.372.545
	<u>2.168.592</u>	<u>1.544.105</u>

	<u>31-12- 2009</u>	<u>31-12- 2008</u>
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Vrij besteedbaar eigen vermogen		
- oprichtingskapitaal	2.723	2.723
- algemene reserve	53.132	20.078
- bestemmingsreserves:		
wetenschappelijk onderzoek	1.664.939	1.082.193
partnerbegeleiding	529	4.930
Matjesfonds	39.572	50.304
egalisatiereserve afschrijving	189	1.496
automatisering	35.000	0
	<u>1.740.229</u>	<u>1.138.923</u>
Totaal eigen vermogen	1.796.084	1.161.724
Voorzieningen	960	4.514
Schulden op korte termijn	371.548	377.867
	<u>2.168.592</u>	<u>1.544.105</u>

PARKINSON VERENIGING

VERKORTE JAARREKENING 2009

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER HET BOEKJAAR 2009 (x € 1)

	Realisatie 2009	Begroting 2009	Realisatie 2008
BATEN			
Subsidies	485.783	492.810	401.528
Bijdragen	1.213.990	400.000	888.562
Overige baten	60.090	40.000	51.230
	<u>1.759.863</u>	<u>932.810</u>	<u>1.341.320</u>
LASTEN			
Personeelslasten	360.738	345.000	377.274
Afschrijvingslasten	12.686	3.500	9.875
Huisvestingslasten	49.300	49.000	42.763
Organisatielasten	138.569	109.000	145.889
Activiteitenlasten	564.209	581.310	437.630
	<u>1.125.502</u>	<u>1.087.810</u>	<u>1.013.431</u>
Saldo staat van baten en lasten	<u>634.361</u>	<u>-155.000</u>	<u>327.889</u>
Bestemming saldo staat van baten en lasten			
Toevoeging bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek	582.746	0	325.801
Toevoeging algemene reserve	33.054	5.000	10.206
Toevoeging egalisereserve afschrijving	0	4.000	0
Toevoeging bestemmingsreserve automatisering	35.000	0	0
Onttrekking bestemmingsreserve matjesfonds	10.732	0	2.468
Onttrekking bestemmingsreserve partnerbegeleiding	4.400	0	1.845
Onttrekking bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek	0	164.000	0
Onttrekking egalisereserve afschrijving	1.307	0	3.805
	<u>634.361</u>	<u>-155.000</u>	<u>327.889</u>

PARKINSON VERENIGING

VERKORTE JAARREKENING 2009

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Algemeen

De jaarrekening is ingericht volgens de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 640: organisaties zonder winststreven.

Presentatie

De cijfers van de balans en de staat van baten en lasten zijn, door omzetting van het model fondsen wervende instelling naar model richtlijn 640, op een andere wijze gerangschikt. Omwille van de vergelijkbaarheid zijn de cijfers over voorgaand boekjaar op dezelfde wijze gerangschikt.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafwaarde onder aftrek van lineair bepaalde afschrijvingen, gebaseerd op de verwachte levensduur. Investerings die in het boekjaar hebben plaatsgevonden zijn naar tijdsgelang afgeschreven.

Overige activa en passiva

Voor zover niet nader toegelicht, zijn de overige activa en passiva gewaardeerd tegen nominale waarde. Vorderingen zijn, waar nodig, onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid opgenomen.

Rechten uit testamentaire beschikkingen

De rechten uit testamentaire beschikkingen worden, conform bestuursbesluit, volledig bestemd voor wetenschappelijk onderzoek. Aankondigingen van rechten worden in de jaarrekening gewaardeerd op € 1,-.

Resultaatbepaling

Lasten en baten worden toegerekend aan het boekjaar waarop deze betrekking hebben. Lasten welke hun oorsprong hebben in het boekjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

PARKINSON VERENIGING

VERKORTE JAARREKENING 2009

BEGROTINGSVERGELIJKING

Een vergelijking tussen de werkelijke cijfers en de begroting over 2009 geeft het volgende beeld (afgerond op veelvoud van € 100,-):

	Werkelijke cijfers 2009	Begroting 2009	Verschil t.o.v. begroting	
			Voordelig	Nadelig
BATEN				
Subsidies	485.800	492.800		7.000
Bijdragen	1.214.000	400.000	814.000	
Overige baten	60.100	40.000	20.100	
	<u>1.759.900</u>	<u>932.800</u>		
LASTEN				
Personeelslasten	360.700	345.000		15.700
Afschrijvingslasten	12.700	3.500		9.200
Huisvestingslasten	49.300	49.000		300
Organisatielasten	138.600	109.000		29.600
Activiteitenlasten	564.200	581.300	17.100	
	<u>1.125.500</u>	<u>1.087.800</u>	851.200	<u>61.800</u>
			61.800	
Saldo	<u>634.400</u>	<u>-155.000</u>	<u>789.400</u>	

Hieronder volgt een toelichting op de belangrijkste onder- of overschrijdingen (>5%) met een verwijzing naar de toelichtingen de staat van baten en lasten pagina 15 e.v. van dit jaarbericht.

Bijdragen

De ontvangens bijdragen "erfenissen en legaten" ad € 745.844,- zijn in de begroting als pm post opgenomen. Voor de overige bijdragen is € 68.100,- meer ontvangen dan begroot.

Overige baten

In boekjaar is circa € 20.000,- meer aan rentebaten ontvangen dan begroot.

Personeelslasten

Aan salariskosten is circa € 23.900,- meer uitgegeven dan begroot door autonome en extra salarisstijgingen. Daarnaast is meer gebruik gemaakt van uitzendkrachten dan verwacht waardoor aan deze post circa € 35.000,- meer is uitgegeven dan begroot.

VERVOLG BEGROTINGSVERGELIJKING

Afschrijvingslasten

In boekjaar is meer geïnvesteerd dan huidig investeringspatroon waardoor de afschrijvingslasten circa € 9.200,- hoger zijn dan begroot.

Organisatielasten

De volgende posten waren niet of lager begroot:

drukwerk € 11.000,-, herinrichting kantoor € 7.000,-, administratiekosten € 5.000,-, accountantskosten

€ 2.500,- en kosten vrijwilligers € 3.000,-.

De totale overschrijding ten opzichte van de begroting van € 29.500,-.

Financieel verslag

Staat van baten en lasten 2009

Een vergelijking van de begroting 2009 met de werkelijke baten en lasten van dit jaar leidt tot de volgende opmerkingen.

Baten

Het totaal van de *werkelijke baten* overtreft de *begrote baten* met € 835.000. Daarvoor zijn de volgende verklaringen te geven.

1. Aan *Contributies* is € 16.000 meer ontvangen dan begroot. Dit positieve verschil komt omdat een groot aantal leden meer contributie betaalt dan het nominale bedrag.
2. Aan *Schenken, donaties, sponsoring en fondsen* is € 22.000 meer ontvangen dan begroot. Onverwacht maar zeer welkom!
3. De *Netto-opbrengst brochures en dergelijke* was € 3.000. De post was niet voorzien
4. De post *Erfenissen en legaten* vertoont in 2009 een onverwacht groot batig saldo ad € 746.000. Vanuit voorzichtigheidsoverwegingen wordt deze post in de begroting als PM post opgenomen.
5. Aan *Giftten wetenschappelijk* onder zoek is € 3.000 ontvangen Deze post was niet begroot
6. De *Opbrengst advertenties Papaver* is € 16.000 meer dan begroot. De belangstelling voor adverteerders in ons verenigingsblad is groeiende.
7. Aan overige bijdragen zoals *Cursusgelden en Eigen bijdragen* is € 8.000 ontvangen..
8. Aan *Rente* is € 21.000 meer ontvangen dan begroot, dank zij een aantrekkelijke depositeur

Lasten

Het totaal van de werkelijke *lasten* overtreft de *begrote lasten* met € 28.000. Daarvoor zijn de volgende verklaringen te geven.

1. De *Personeelslasten* waren in 2009 € 16.000 meer dan begroot. Veroorzaakt door een eenmalige extra uitkering en autonome salarisverhogingen.
2. De na gecalculerde *Afschrijvingslasten* zijn € 9.000 groter dan begroot door extra afschrijvingen op computers, software, inventaris en verbouwing.
3. De *Organisatielasten* zijn € 30.000 groter dan begroot. Dit vindt zijn oorzaak in aantal uitgavenposten: aan drukwerk is € 11.000 meer is uitgegeven dan begroot, de administratiekosten overtreffen het begrote bedrag met € 5.000, de accountantskosten zijn € 2.500 meer dan begroot, de post abonnementen en lidmaatschappen overtreft het begrote bedrag met € 2.000, aan vrijwilligers is € 3.000 meer betaald dan werd verwacht en tot slot is er een nagekomen rekening tuit 2008 voor de herinrichting van het kantoor groot € 7.000.
4. Daarentegen zijn de *Activiteitenlasten* € 27.000 lager dan begroot. Dit positieve verschil vindt zijn oorzaak in lagere uitgaven dan begroot aan bestuur en organisatie ad € 10.000 , aan belangenbehartiging ad € 133.000 en informatievoorziening ad € 12.000

Echter het lotgenotencontact heeft € 14.000 meer gekost dan begroot, maar de belangrijkste oorzaak ligt in het feit dat aan wetenschappelijk onderzoek, kosten vakanties Matjesfonds en kosten partnerdag € 114.00 zijn uitgegeven terwijl in de begroting 2009 dit een OM post was.

Hierbij moet worden opgemerkt dat de uitgaven voor wetenschappelijk onderzoek ten laste kosten van de balanspost.

De staat van baten en lasten over het boekjaar 2009 vertoont een overschot groot € 651.000.. Dit positieve saldo wordt na toestemming door de Algemene Ledenvergadering voor een bedrag van € 55.000 ten bate van het vrij besteedbaar vermogen gebracht en voor een bedrag van € 596.000 ten bate van de bestemmingsreserves.

Balans 31 december 2009.

Het balanstotaal per 31 december 2009 vertoont in vergelijking met de balans per 31 december 2008 een stijging van € 624.487.

Begroting 2010

Zoals vermeld in het financieel overzicht 2008 is de begrotingsystematiek in vergelijking met de afgelopen jaren substantieel veranderd. De achterliggende gedachte hierbij is de begroting een taakstellend karakter te geven. Dit resulteert in een verdere onderverdeling van een aantal inkomsten- en uitgavenposten.

Boekjaar 2010

Tijdens het lopende boekjaar 2010 wordt blijvend aandacht besteed aan kostenbeheersing en aan realisatie van de begrote ontvangsten.

Accountantsverklaring

De jaarrekening 2009 is door CAPACC Accountants B.V. gecontroleerd en voorzien van een goedkeurende verklaring. Deze jaarrekening ligt ter inzage op het kantoor van de Parkinson Patiënten Vereniging.

Inzet projectsubsidie Prinses Beatrix Fonds

verantwoording:

	begroot 2009	aantallen	31-12-2009	aantallen
Projectsubsidie PBF				
Lotgenotencontact				
Provinciale bijeenkomsten	7.000	5	5.584	4
Regionale bijeenkomsten	7.500	65	8.062	62
Gespreksgroepen en ontmoetingsact.	1.500	10	1.836	8
Patiëntendag	2.000	1	4.759	2
Multi Provinciale Yoppersdagen	2.000	4	1.333	7
Parkinsonisme en MSA dag	3.000	2	4.362	2
DBS- en Duopopadagen	2.000	2	1.557	6
Reis-verblijfkosten contactpersonen	7.000		8.514	
Reis-verblijfkosten w.gr. Parkinson	4.200		762	
MPO dagen	7.000	4	1.758	4
Wereldparkinsondag /week 6 t/m 11 div. activiteiten	10.000	1	17.584	1
Portokosten / mailingen	9.300		9.212	
	<u>62.500</u>		<u>65.323</u>	
Voorlichting en informatie				
Werving, voorlichting informatie vrijwilligers Landelijk	5.000		4.980	
Werving, voorlichting informatie vrijwilligers	5.000		5.634	
Provinciaal				
Scholing spreekbeurthouders	2.500		3.634	
Nieuwsbrief regionaal	2.000	18	2.700	8
Nieuwsflits landelijk	1.500	6	1.822	2
Knipselkrant	1.500		1.323	
Cursus 'maak kennis met de PV'	2.000		2.000	In 2010
Portokosten / mailingen	3.000		3.126	
	<u>22.500</u>		<u>25.219</u>	
Totaal	<u><u>85.000</u></u>		<u><u>90.542</u></u>	

Hoofdstuk 1. Doelstelling en missie

Het doel van de Parkinson 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'.

In het beleidsdocument 2003-2006 wordt dit verder uitgewerkt.

Hier staat: 'Aangezien – gegeven de huidige kennis en inzichten – de ziekte (nog) niet kan worden genezen c.q. kan worden voorkomen, richten verenigingsactiviteiten zich primair op het bevorderen en optimaliseren van het welzijn de kwaliteit van leven, de zorg voor en het behartigen van de belangen van patiënten en hun partners met de ziekte van Parkinson, verwante ziektebeelden en van ziekten met verwante medicatie'.

En ook: 'De vereniging tracht haar missie te realiseren door invloed uit te oefenen op de samenleving, de medische en niet-medische zorg, de wetenschappelijke ontwikkelingen en de overdracht van relevante kennis en vaardigheden. De belangrijkste verenigingsactiviteit is het organiseren en in stand houden van lotgenotencontact. Hiertoe organiseert de vereniging landelijke en regionale bijeenkomsten voor lotgenoten en wordt informatie, steun en advies gegeven.'

Op basis hiervan houdt de Parkinson Vereniging zich in allereerste instantie bezig met de drie kerntaken: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Hierin volgt de vereniging de omschrijving van het Fonds PGO:

1. *Lotgenotencontact*. Het doel van lotgenotencontact is dat patiënten ondersteuning, advies en begeleiding krijgen van personen die hetzelfde meemaken of hebben meegemaakt. Het betreft het geven van informatie, advies voor en door mensen met de ziekte van Parkinson. Kern van lotgenotencontact is de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Het uitwisselen van ervaringen draagt bij aan het accepteren en omgaan met de ziekte of functiebeperking.

2. *Belangenbehartiging*. Doel van belangenbehartiging is het uitoefenen van invloed, onder meer op beleid, aanbod en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep bij andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot het hele terrein van de gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg. Ook op collectief niveau is de stem van patiënten, gehandicapten en ouderen van belang.

3. *Voorlichting*. Voorlichting behelst het geven van informatie over de ziekte of functie- beperking en daarmee samenhangende zaken aan mensen met deze ziekte, hun familie en aan derden, zoals zorgverzekeraars, overheid, werkgevers en maatschappelijke organisaties.

Sinds 2008 zijn hieraan twee onderwerpen toegevoegd, namelijk professionalisering van de organisatie en kwaliteitszorg.

Hoofdstuk 2. De organisatie van de Parkinson Vereniging

Algemene Ledenvergadering

De Parkinson Vereniging wordt gedragen door de leden. De Algemene Ledenvergadering (ALV) is dan ook het hoogste orgaan van de vereniging. Het bestuur legt aan de ALV, die tenminste eenmaal per jaar bijeenkomt, verantwoording af voor het gevoerde beleid.

Bestuur

Het bestuur vertegenwoordigt de vereniging intern en extern en wordt daarbij zonedig bijgestaan door leden van de vereniging. Het bestuur bestaat uit Otto Bielars



(voorzitter), Maarten Creemers (secretaris), Hendrik Geerkens (penningmeester) Els van 't Hof-Nordheim (bestuurslid, portefeuille Parkinsonisme) en Theo Popma (bestuurslid, portefeuille wetenschappelijk onderzoek). De directeur maakt geen deel uit van het bestuur, maar fungeert wel als vaste adviseur van het bestuur.

Ledenraad

De Ledenraad heeft als doel te zorgen voor een meer effectieve controle op en een meer actieve betrokkenheid van de leden bij de bestuurlijke en beleidsbepalende zaken. De Ledenraad komt tenminste vier keer per jaar bijeen waarvan tweemaal in het bijzijn van de penningmeester en de directeur

Medische advies Raad, Parkinson Adviesraad Zorg en Werkgroep Wetenschap en Ethiek als adviesorgaan

De Medische Advies Raad (MAR) staat onder voorzitterschap van Professor Dr. 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, wordt de MAR ondermeer betrokken bij de beoordeling van subsidieaanvragen. Maar bovenal richten de leden van de MAR zich op de advisering over subsidieaanvragen die aan de vereniging worden gedaan.

De Parkinson Vereniging ontving in 2009 een bedrag van € 749.077,-- aan giften wetenschappelijk onderzoek, erfstellingen en legaten.

Daarmee kon de vereniging het bestemmingsfonds voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de ziekte van Parkinson aanvullen. In 2009 heeft de Parkinson Vereniging de volgende zestien projecten gehonoreerd:

VIP: Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinson zorg (2009-2011): In opdracht van de Parkinson Vereniging en het Prinses Beatrix Fonds is in oktober het VIP project gestart. Het project is een samenwerkingsverband van de vakgroep Neurologie en de vakgroep eerstelijns geneeskunde: sectie ouderengeneeskunde van het UMC St.Radboud Nijmegen in samenwerking met het UMC Groningen en het Atrium Medisch centrum te Heerlen. In dit project wordt in kaart gebracht wat de knelpunten zijn, gezien vanuit zowel patiënten, mantelzorg als vanuit de betrokken professionals. Aan de hand van deze knelpunten wordt gewerkt aan aanbevelingen en richtlijnen voor kwalitatief goede zorg voor de Parkinson patiënt in verpleeghuizen. De richtlijn zal in een tweetal verpleeghuizen als proef worden ingevoerd om daarna als definitieve richtlijn landelijk te kunnen worden ingevoerd. Aanvullend zal een scholingsprogramma worden samengesteld voor verzorgenden en paramedici. Voor patiënten en mantelzorg zal duidelijke informatie worden ontwikkeld.

Ledenenquête (afgerond eerste kwartaal 2010): In opdracht van de Parkinson Vereniging heeft Regioplan Beleidsonderzoek een enquête gehouden onder alle leden van de Parkinson Vereniging over de vereniging, over de Wmo en over de woonsituatie.

Aantal patiënten met de ziekte van Parkinson (afgerond eerste kwartaal 2010): In opdracht van de Parkinson Vereniging wordt door Regioplan Beleidsonderzoek onderzoek gedaan naar het aantal patiënten met de Ziekte van Parkinson of een parkinsonisme in Nederland.

Onderzoek: "De ziekte van Parkinson en rusteloze benen: een transcраниële sonografie studie". Aanvragers: mevrouw D. Verbaan en mevrouw R.M. Rijsman, LUMC, Leiden, €9487,50.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Cognitive sequelae of Parkinson's Disease: nature, course, risk factors and functional impact". Aanvrager: de heer D. Muslimović, UvA, Amsterdam, €500

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Rehabilitation in Parkinson's disease: strategies for cueing". Aanvrager: mevrouw I. Lim, VUMC, Amsterdam, €500.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Clinimetrics, clinical profile and prognosis in early Parkinson's Disease". Aanvrager: de heer B. Post, AMC, Amsterdam, €500

Bijdrage druk- en verwerkingskosten proefschrift en handboek: "Parkinsonism. A clinical and biochemical approach". Aanvrager: de heer W.F. Abdo, UMC St. Radboud, Nijmegen, €1000

Reisbeurs congres: Internationale "Movement Disorders" congres te Parijs, 6-11 juni 2009. Aanvragers: mevrouw D. Verbaan en mevrouw S.M. van Rooden, LUMC, Leiden, ieder €520.

Bijdrage drukkosten patiëntenversie Multidisciplinaire richtlijn Parkinson. Aanvrager: de heer P. Hoogendoorn, Projectgroep Kwaliteit, Parkinson Vereniging, €5000.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Radiotracer imaging in PD: Value of in vivo presynaptic dopaminergic measures in animal models and human disease".

Aanvrager: S.A. Eshuis, UMCG, Groningen, €500

Tegemoetkoming reiskosten deelnemers "Osteoporose en de ziekte van Parkinson", deelstudie binnen het ParkFit onderzoek. Aanvragers: mevrouw F. van den Bos en de heer H. Verhaar, UMC, Utrecht, €10.000.

Project: "Uitbreiding ParkinsonNet met psychosociaal netwerk". Aanvragers: mevrouw R.A.J. Esselink en mevrouw I. Tendolkar, UMC St. Radboud, Nijmegen, €8918.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Parkinsonian Rigidity: Analysis and quantification of EMG for use in stereotactic neurosurgery in Parkinson's disease". Aanvrager: mevrouw A.A. Jacobi-Postma, UMCG, Groningen, €500.

Bijdrage wetenschappelijke stage in Basel, universiteitsziekenhuis Basel, onderwerp: "Adaptation influences the outcome of the retropulsion test: training lowers the effect in comparison to the first trial effect". Aanvrager: mevrouw A. van der Heijden, €2000.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Diagnostic strategies in early detection of Parkinson's Disease". Aanvrager: mevrouw M.M. Ponsen, VUMC, Amsterdam, €500.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Systems Pharmacology and Blood-brain barrier functionality in Parkinson's disease". Aanvrager: mevrouw P. Ravenstijn, Universiteit Leiden, €500.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Pathogenetic mechanisms in Parkinson's Disease: studies with Positron Emission Tomography". Aanvrager: mevrouw A.L. Bartels, UMCG, Groningen, €500.

Bijdrage drukkosten proefschrift: "Internal and external modulation of parieto-premotor networks in voluntary motor control". Aanvrager: de heer M. Beudel, UMCG, Groningen, €500.

De Parkinson Adviesraad Zorg (PAZ) wordt geleid door de heer R.Meijer. 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 2009 heeft de PAZ meegewerkt aan het vernieuwen van een aantal brochures, waaronder Parkinson en psychoses en ergotherapie. Daarnaast is een project opgestart naar de comorbiditeit bij de ziekte van Parkinson

De werkgroep Wetenschap en Ethiek heeft ondermeer de taak het bestuur van advies te voorzien over het al dan niet financieren van subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. Om deze taak goed te kunnen invullen is communicatie met de buitenwereld van belang. Leden van de werkgroep Wetenschap en Ethiek hebben dan ook een aantal congressen en symposia in binnen- en buitenland bezocht.

Door contacten te onderhouden met collega-organisatie kwam ook samenwerking tot stand, passend bij het door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gewenste beleid. Een voorbeeld daarvan is het samen met de Dystonie Vereniging schrijven van de 'Kwaliteitscriteria vanuit patiënten perspectief'. De werkgroep Wetenschap en Ethiek acht ook communicatie in de vereniging van belang. Daarom is een aantal maal samen met de projectgroep Aanvullende Therapieën en de projectgroep Kwaliteit vergaderd.



Vrijwilligers

Landelijk is de vereniging gestructureerd volgens de aandachtsgebieden: lotgenotencontact, belangenbehartiging, wetenschap en ethiek, zorg en welzijn, voorlichting en public relations. Op alle terreinen zetten vrijwilligers zich – als ervaringsdeskundigen – in. Zo heeft elk aandachtsgebied een beleidsgroep die een aandeel leveren bij de totstandkoming

van het beleidsplan door aan het bestuur advies te geven. Daarnaast zijn er per aandachtsgebied werkgroepen actief. Zij stellen jaarlijkse een eigen activiteitenplan op en voeren dat uit.

Ook kent de vereniging projectgroepen die zich op deelterreinen van de bovengenoemde aandachtsgebieden bewegen. Deze projectgroepen houden zich bezig met het organiseren en uitvoeren van concrete projecten.

De werkgroepen en projectgroepen komen zes tot acht keer per jaar bijeen. De beleidsgroepen vergaderen één tot twee keer per jaar.

In 2009 was de indeling van de landelijke beleidsgroepen, werkgroepen en projectgroepen als volgt.

Groepen

Voorzitter

Beleidsgroep Lotgenoten
Werkgroep Belangenbehartiging+
 Werkgroep Belangenbehartiging
 Projectgroep Bewegen
 Projectgroep PHJAE
 Projectgroep Vakantie
Werkgroep Parkinson
 Doelgroep Alleenwonende
 Doelgroep Partners en Mantelzorgers
 Doelgroep Yoppers
 Projectgroep DBS
 Projectgroep Duodopa
Werkgroep Parkinsonisme

Els van 't Hof-Von Nordheim
 vacant
 vacant
 Andre Nedermeijer
 Hans van Leeuwen
 Tonny van Dam-Kuyper
 vacant
 Francis de Kreek-Rueck
 Anneke van Heest-Verloop
 Marieke de Nooy
 Andre Nedermeijer
 Antonio Melendez
 Gérard Smits

Beleidsgroep Voorlichting en PR

Projectgroep Ledenwerving
Projectgroep Standbeheer
Projectgroep Redactie Papaver
Projectgroep Website
Projectgroep Wereld Parkinson Dag

Jan Berghuis
Joan van Haften
Leo Blom
Louise van der Valk
Paul Santman
Joan van Haften

Beleidsgroep Wetenschap en Zorg

Werkgroep Wetenschap en Ethiek
Projectgroep Aanvullende Therapieën
Projectgroep Kwaliteit

Maria Goedegebuur

Maria Goedegebuur
Jan Wannee
Peter Hoogendoorn

Ook op regionaal niveau worden bijeenkomsten georganiseerd door vrijwilligers. Deze contactpersonen doen dit in de vorm van bijeenkomsten met een spreker, huiskamerbijeenkomsten, Parkinson cafés en jaarlijkse uitstapjes zoals een boottocht. Daarnaast fungeren zij via telefoon en e-mail als 'luisterend oor' voor andere Parkinson patiënten die behoefte hebben om hun verhaal te vertellen.

Bureauorganisatie

De reorganisatie van het landelijke bureau van de Parkinson Vereniging is afgerond. Het bureau bestaat dan uit 8 medewerkers die gezamenlijk 6,15 fte werken. Het bureau kent de volgende functies: directeur (32 uur), office manager met financiële portefeuille (38 uur), beleidsmedewerker volksgezondheid en welzijn (24 uur), communicatieadviseur (28 uur), activiteitenbegeleider (30 uur), administratief medewerker (36 uur), medewerker ledenadministratie (20 uur) en een secretariael medewerker (32 uur).

Hoofdstuk 3 Uitvoering jaarplan 2009

Op basis van de speerpunten uit het beleidsdocument 2009 – 2013 zijn de volgende activiteiten opgestart en/of afgerond in 2009.

De organisatie is professioneel en borg de kwaliteit

Bureau. De herinrichting van het kantoor te Bunnik is gereed. Architect en patiënt en verenigingslid Paul Santman maakte hiervoor de tekening. Het heeft er ondermeer toe geleid dat er op hetzelfde vloeroppervlak plek is gecreëerd voor een ontvangstbalie, extra werkplekken en een extra vergaderkamer, die tevens dienst doet als wachtruimte. In de wachtruimte is een kleine bibliotheek en staat – net als in de vergaderzaal – een koffiemachine. Bezoekers, zoals leden die komen vergaderen maar ook geïnteresseerden die eens binnen willen lopen om informatie over de ziekte van Parkinson te krijgen, hebben zo een prettige plek om even te gaan zitten. En dit alles in de kleuren van de nieuwe huisstijl.

Het bureau werkt met een volledig gedigitaliseerd archiveringsstelsel. Dit betekent niet alleen dat oude stukken die bewaard dienen te blijven, goed opgeslagen zijn in de computer, maar ook dat actuele informatie nog makkelijker opvraagbaar is voor leden. Ook de financiële en belastingadministratie zal via dit stelsel worden opgeslagen. Dit levert een duidelijk kleinere papierstroom op. Bovendien bestaan er plannen om in de toekomst de papieren en fotografische historie van de vereniging in dit archief op te slaan, met een link naar de website, zodat mensen de unieke geschiedenis van de vereniging kunnen terughalen.

Kwaliteitsbeleid. Op het gebied van kwaliteit van zorg heeft de projectgroep kwaliteit meegewerkt aan het tot stand komen van multidisciplinaire richtlijnen voor de Ziekte van Parkinson. Daarnaast is op meerdere punten gewerkt aan kwaliteit vanuit patiëntenperspectief. In juni 2009 zijn de “kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief: neurologische bewegingsstoornissen” uitgebracht. Deze zijn tot stand gebracht door de projectgroep kwaliteit in samenwerking met de Dystonie Vereniging Nederland en het NPCF. Met het tot stand komen van de criteria is het project nog niet afgerond; in komende tijd is het belangrijk dat deze up-to-date worden gehouden en worden geïmplementeerd. Vermeldenswaardig is dat vanwege het tot stand komen van de criteria een zorgverzekeraar contact met de vereniging heeft opgenomen. Met deze verzekeraar is een eerste verkennend gesprek gevoerd. Dit zal verder worden voortgezet en er zal in de toekomst met meerdere verzekeraars gesprek worden aangegaan. Ook geeft de vereniging, op initiatief van de werkgroep wetenschap en ethiek, uitvoering aan een ander aspect van kwaliteitsbeleid vanuit patiëntenperspectief.

Er zal door onderzoekers van de VU Amsterdam worden onderzocht welke onderwerpen de leden belangrijk vinden voor wetenschappelijk onderzoek. De Parkinson Vereniging hoopt, door deze “onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief”, een goed inzicht te krijgen in de wensen van de leden op het gebied van onderzoek, wat gebruikt kan worden bij het subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek.

Lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting zijn toekomstgericht
Lotgenotencontact. De groep mensen waarop de Parkinson Vereniging zich richt, wordt steeds gedifferentieerder van samenstelling en heeft soms andere behoeften. Dit betekent dat de vereniging moet kijken hoe de kerntaak lotgenotencontact hierop ingericht kan worden. Om hiertoe een aanzet te kunnen geven is in 2009 - in samenspraak met de werkgroepen Parkinson en Parkinsonisme - een activiteitenplan lotgenotencontact ontwikkeld. Hierin is opgeschreven welke activiteiten vanuit de landelijke organisatie (landelijke werkgroepen Parkinson en Parkinsonisme en de activiteitenbegeleider) momenteel worden uitgevoerd.

Zoals aangegeven richt het activiteitenplan lotgenotencontact zich op landelijk gecoördineerde en uitgevoerde activiteiten. De vereniging kent echter ook een rijke schakering van regionale activiteiten, georganiseerd door centrale en regionale contactpersonen. Tegelijkertijd zijn er ook delen van Nederland waar geen activiteiten plaatsvinden. Dit heeft ertoe geleid dat de Parkinson Vereniging in 2009 bij het Fonds PGO subsidie heeft aangevraagd voor het ontwikkelen van een zogenaamd 'witte vlekkenplan', met als doel het waarborgen van activiteiten in iedere regio. Deze subsidie is niet toegekend. Dit heeft geleid tot heroverweging van het project. In ieder geval is een kleine financiële stimulering aanwezig om Parkinson cafés op te starten. Overwogen wordt om het project 'regiostructuur' in eigen beheer uit te voeren in 2010.

Gezamenlijk vakantie houden, zorgt voor een ontspannen manier om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Daarom organiseerde de Parkinson Vereniging in samenwerking met het Rode Kruis in 2009 twee vakanties. In het voorjaar 34 patiënten en hun partners deelgenomen aan de vakantieweek in Het Rode Kruis Hotel IJsselviert te Wezep. De belangstelling voor de vakantieweek was dusdanig groot dat in het najaar een extra week in hetzelfde hotel is geboekt. Aan deze week hebben 29 gasten deelgenomen, daarmee was iedereen geplaatst. Tijdens de voorjaarsweek waren 4 vrijwilligers aanwezig. Excursies zijn gemaakt naar: de Veluwe, het Anton Pieck Museum, de Sallandse Heuvelrug, Paleis 't Loo, het Dominicaner Klooster, de markt in Wezep, naar een orchideeënkwekerij in Luttelgeest en naar Elburg, Ook hebben de vakantiegangers gezwommen en gewinkeld in Apeldoorn en een natuurwandeling gemaakt met een boswachter in Giethoorn.

Bewegen is een belangrijk instrument om de kwaliteit van leven van een Parkinson patiënt te verhogen. Op de website van de vereniging zijn de gegevens van zeventig bewegingsgroepen in het land opgenomen, variërend van aquagym, Salsa dansen, en Nordic Walking tot dansend bewegen en oefentherapie in groepsverband. De meeste groepen worden begeleid door een fysiotherapeut of andere deskundige.

Belangenbehartiging. Gedurende het jaar 2009 bleek dat de herindicatie van mensen met een somatische aandoening als Parkinson vaak nadelig zou kunnen uitvallen. Op verzoek van de Parkinson Vereniging – en in samenwerking met de andere patiëntenorganisaties die instellingssubsidie van het PBF ontvangen – worden momenteel ervaringen over de herindicatie bij het PBF geregistreerd. Dit moet leiden tot een aanbevelingsbrief aan het Centraal Indicatie Orgaan Zorg (CIZ) en staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over eventuele verbeteringen.

De Parkinson Vereniging heeft ook de opdracht en de wens om niet-leden met de ziekte van Parkinson te informeren en, indien nodig, te ondersteunen. Zij wil dit doen op basis van actuele en reële cijfers. Er is echter nog steeds niet goed duidelijk hoeveel Parkinson patiënten er zijn in Nederland. Hierover zal het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in het voorjaar van 2010 de laatste cijfers aanleveren. Maar de Parkinson Vereniging heeft daarnaast nog aanvullende gegevens nodig. Daarom heeft het bestuur besloten door eigen onderzoek antwoord te krijgen op vragen als: hoeveel mensen worden er behandeld, hoeveel mannen en vrouwen zijn dit, waar in Nederland leven zij en hoeveel jongere patiënten zijn er.

Parkinson verpleegkundigen hebben een niet meer weg te denken rol hebben in het begeleiden en informeren van Parkinson patiënten en hun familie. De vraag naar deze ondersteuning is echter groter dan het aanbod van verpleegkundigen. Bovendien hebben nog lang niet alle ziekenhuizen met een afdeling neurologie een Parkinson verpleegkundige.

Samen met het PBF wil de Parkinson Vereniging hierin verandering brengen. Op 28 november 2009 is een workshop van Parkinson verpleegkundigen georganiseerd waar ondermeer dit onderwerp aan de orde is geweest. Deze workshop vindt plaats tijdens het jaarcongres van Parkinsonnet. Dit bood de gelegenheid aan paramedici van Parkinsonnet en Parkinson verpleegkundigen om elkaar beter te leren kennen en te bezien waar de belangen gebundeld kunnen worden.

Voorlichting. In oktober 2009 is de digitale nieuwsbrief van de Parkinson Vereniging van start gegaan. In eerste instantie is deze nieuwsbrief alleen voor de actieve leden. Op deze manier kunnen zij op de hoogte gehouden worden van de laatste nieuwtjes vanuit de vereniging en het bestuur.

In een maatschappij die steeds meer digitaal wordt ingericht, is een website voor een patiëntenvereniging erg belangrijk. Zo ook voor de Parkinson Vereniging. De website wordt vooral gebruikt voor het informeren van patiënten, hun naasten en het publiek. Daarnaast is er een begin gemaakt met speciale pagina's voor medicijnen, de Duodopapomp en Deep Brain Stimulation (DBS). Voor deze onderwerpen zullen geen brochures worden geschreven omdat deze informatie te snel verandert.

Naast de openbare website met informatie, is er een speciaal gedeelte op de website ontwikkeld voor de actieve vrijwilligers. Hier kunnen zij veel informatie vinden die zij nodig hebben voor bijvoorbeeld het organiseren van bijeenkomsten of contacten met de media.

De Parkinson Vereniging is gestart met het vernieuwen en aanpassen van het aanbod van brochures. Er is gekeken welke informatie verouderd is en welke brochures niet meer uitgegeven worden. Daarnaast is het grootste deel van de brochures alleen nog maar op de website beschikbaar, om zo kosten te drukken. Door dit proces kan de Parkinson Vereniging weer actuele en belangrijke informatie aanbieden.

Per 1 september 2009 is de Parkinson Vereniging overgegaan op een nieuwe huisstijl. Hiervoor is gekozen om duidelijker te laten zien dat de vereniging niet alleen Parkinson patiënten vertegenwoordigt, maar ook Parkinsonisme patiënten.

Voorafgaand aan Wereld Parkinson Dag 2009 was er veel aandacht voor de ziekte van Parkinson, de patiënten en de vereniging in de media. Zo verschenen ondermeer de artikelen: "Neus zet Nederlandse wetenschappers op spoor van Parkinson" (Telegraaf), "Salsa dansen met Parkinson" (Leidsch Nieuwsblad), "Bewegen in Water" (Gooi en Eemlander) en een artikel over Jeu de Boules en Parkinson (Leeuwarden Courant). Daarnaast werd dr. E. Collette geïnterviewd in het radioprogramma de Praktijk (Avro) over de psychische kant van Parkinson naar aanleiding van een symposium over dit onderwerp, georganiseerd door de Parkinson Vereniging. Ook werd er uitgebreid aandacht besteed aan de ziekte van Parkinson in het programma 'Tijd voor Max'.

Empowerment van specifieke doelgroepen

In het beleidsdocument 2009-2013 krijgen een aantal specifieke groepen speciale aandacht. Deze doelgroepen zijn: mensen met een Parkinsonisme, jonge Parkinson patiënten (Yoppers), alleenwonenden en partners/mantelzorgers. Onder deze groepen is het laatste kwartaal van 2009 een behoeftepeiling gestart, uitgevoerd door bureau Regioplan en gefinancierd uit het bestemmingsfonds wetenschappelijk onderzoek van de Parkinson Vereniging.

Parkinsonisme. De werkgroep Parkinsonisme is in 2000 opgericht. De eerste jaren van haar bestaan werd één per jaar een landelijke Lotgenotendag georganiseerd met als doelgroep leden met M.S.A. (Multi systeem atrofie) en hun familie/verzorgers. Na een paar jaar meldden zich ook leden met andere vormen van Parkinsonisme, zoals PSP en Vasculair Parkinsonisme.

De werkgroep heeft zich twee jaar geleden helemaal vernieuwd en organiseert sinds 2008 twee keer per jaar een Lotgenotendag, waar gemiddeld 80 - 100 personen aanwezig zijn. De betrekkelijk kleine groep leden met een Parkinsonisme (bijna 400) heeft grote behoefte aan informatie, herkenning en ondersteuning. Voor de verzorgers/mantelzorgers geldt dit evenzeer.

Activiteiten voor leden met de ziekte van Parkinson zijn niet altijd toegankelijk voor leden met een vorm van Parkinsonisme. Denk aan bv. vakantieweken, uitjes, gespreksgroepen. Praten, schrijven, lopen, eten kunnen in een vroeg stadium van de ziekte (na 2-3 jaar) al grote belemmeringen opleveren. De werkgroep Parkinsonisme wil graag binnen de activiteiten van de PV mogelijkheden creëren voor leden met ernstige beperkingen als gevolg van een Parkinsonisme zodat zij toch deel kunnen nemen en zich meer betrokken voelen bij de PV.

Yoppers. Onder Yoppers is in de tweede helft van 2009 een enquête uitgezet waarmee - op basis van het succesvolle Yoppersevenement tijdens Pasen 2009 - wordt gekeken op welke wijze Yoppers het lotgenotencontact willen zien ingericht, zowel persoonlijk als digitaal. Hierin is ook een deel opgenomen met vragen voor hun eventuele kinderen.

Kinderen. Met een aantal ouders is een gesprek gestart over de wijze waarop kinderen van Parkinson patiënten bijeengebracht kunnen worden om ervaringen uit te wisselen. De website is daarvoor natuurlijk een goed medium, maar ook aan persoonlijk contact is behoefte.

Verpleeghuiszorg. Gedurende het lopende jaar is een doelgroep toegevoegd, namelijk Parkinson patiënten die in een verpleeghuis verblijven. Samen met het Prinses Beatrix Fonds (PBF) heeft de vereniging aan de bel getrokken over de niet adequate verzorging van deze mensen. Op basis hiervan is door de vereniging een onderzoeksopdracht gegeven naar de kwaliteit van verpleeghuiszorg van Parkinson patiënten. Dit tweejarig onderzoek, dat per 1 september 2009 is gestart, wordt gefinancierd door de Parkinson Vereniging en het PBF en wordt uitgevoerd door een samenwerkingsverband van UMC Radboud, UMC Groningen en Atrium Heerlen.

Maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid door mobiliteit en wonen

Mobiliteit. In de bestuursvergadering van 26 oktober 2009 is besloten het thema 'Mobiliteit' tot inzet te maken van het Wereld Parkinson Dag symposium van 2010.

Wonen. In de eerder genoemde behoeftepeiling onder leden van de vereniging wordt ook gevraagd naar wensen betreffende het thema "zorg en wonen". De uitkomsten van deze behoeftepeiling dienen te leiden tot een standpuntbepaling over dit onderwerp.

Psychosociale zorg. Tijdens een symposium van de Parkinson Vereniging op 8 april 2009 werd duidelijk dat naast lichamelijke ongemakken de ziekte van Parkinson en/of de bijwerkingen van de medicijnen vaak ook tot psychosociale klachten leiden. Daarom heeft de Parkinson Vereniging aan ParkinsonNet (organisatie van ondermeer paramedici met specifieke kennis van de ziekte van Parkinson) het verzoek gedaan om ook psychiaters, maatschappelijk werkers, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen, seksuologen en psychologen onderdeel te laten worden van de organisatie. Deze gedachte leefde al bij ParkinsonNet en heeft geleid tot het opstarten van het psychosociale netwerk, waaraan de vereniging een financiële bijdrage levert.

PJHAE. Om Parkinson patiënten, die ongemakken met hun geheugen ervaren, de mogelijkheid te bieden goed deel te nemen aan de maatschappij is de cursus Parkinson? Hou Je Aandacht Erbij! opgezet. In 2009 heeft de Parkinson Vereniging veertien cursussen gegeven aan totaal 149 cursisten. Er zijn echter nog vele mensen die op de wachtlijst staan, daarom zijn via de vrijwilligerscentrale en de website van de Parkinson Vereniging oproepen geplaatst om actief docenten te worden. Dit heeft uiteindelijk 12 geschikte nieuwe docenten opgeleverd. De docenten hebben allemaal voor het eerst gewerkt met het vernieuwde cursusmateriaal. Het herschreven lesmateriaal blijkt goed te bevallen.

Nederland kent de ziekte van Parkinson, patiënten kennen de Parkinson Vereniging
Publiekspeiling. Het bestuur wil dat de ziekte van Parkinson bekender wordt bij een breed publiek. Maar wat weten Nederlanders eigenlijk van de ziekte? Hiernaar heeft GFK/Intomart in opdracht van de Parkinson Vereniging in maart 2009 een onderzoek gedaan. De uitkomsten hiervan zijn gepresenteerd tijdens een symposium ter gelegenheid van Wereld Parkinson Dag 2009, waar 240 mensen aanwezig waren. Tevens heeft de beleidsgroep voorlichting en pr de uitkomsten geëvalueerd.

Communicatieplan. In 2009 heeft de projectgroep ledenwerving samen met Joop Berger van Van Luyken Communicatie een plan geschreven over vernieuwende ledenwerving passend bij een veranderde doelgroep. Dit plan is per 1 september 2009 in werking getreden. Eén van de eerste onderwerpen die is uitgevoerd, is het toezenden van visitekaartjes van de Parkinson Vereniging aan alle neurologen in Nederland om uit te delen aan patiënten. De bescheiden vorm van deze informatie maakt het voor neurologen en andere zorgverleners makkelijker om bij mensen die net de diagnose Parkinson hebben gehad voorzichtig aandacht te vragen voor de Parkinson Vereniging. De verdere uitvoering van het communicatieplan met als doelstelling 10.000 leden loopt tot 2013. De uitvoering ervan wordt jaarlijks geëvalueerd door de beleidsgroep voorlichting en pr.



Bewegingsactiviteiten Wereld Parkinson Dag. De projectgroep Wereld Parkinson Dag heeft in de week van 6 tot en met 11 april 2009 een groot evenement georganiseerd in het kader van Wereld Parkinson Dag. Zeshonderd deelnemers gaven gedurende de week door het hele land een optimistisch beeld over bewegingsmogelijkheden voor mensen met de ziekte van Parkinson. Dit heeft geleid tot veel media-aandacht over de ziekte van Parkinson.

Gegevensregistratie. De ledenadministratie is per juli 2009 begonnen met een nieuwe en veel uitgebreidere wijze van registreren van gegevens over (nieuwe) leden en mensen die hun lidmaatschap opzeggen. Tevens wordt bijgehouden met welke vragen mensen de vereniging benaderen. Op deze wijze kan gericht gekeken worden wat mensen beweegt, welke onderwerpen hen interesseert en wat zij eventueel missen bij de Parkinson Vereniging.

Hoofdstuk 4. Vooruitblik

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van november 2008 hebben de leden van de Parkinson Vereniging het beleidsdocument 2009 – 2103 aangenomen. Hierin geeft het bestuur aan wat zij in de genoemde periode wil uitvoeren en bereiken. Dit gebeurt aan de hand van vijf 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 Vereniging

Het is de verwachting dat in het jaar 2010 de volgende actiepunten zullen worden opgestart, uitgevoerd en/of afgerond.

De organisatie is professioneel en borgt de kwaliteit

- Taakvaststelling beleidsgroepen en ledenraad
- Actualisering vrijwilligersbeleid, waaronder ook wervingsbeleid en scholingsplan
- Scholingsbeleid leden actualiseren.
- Invoering meerjarenbegroting en professionalisering jaarverslag.
- Invoering nieuwe systematiek inzet middelen bestemmingsfonds wetenschappelijk onderzoek.
- Oriënteren op de diverse aspecten van kwaliteitsbeleid en een voorstel doen voor een model voor de Parkinson Vereniging

Lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting zijn toekomstgericht

- Notitie en presentatie van 'feiten en getallen over Parkinson patiënten'.
- Opstellen visie 'toekomstgericht lotgenotencontact' met focus op doelgroepenbeleid, waaronder patiënt 2.0 en allochtone patiënten.
- Lotgenotencontact voor kinderen van Parkinson patiënten opzetten.
- In kaart brengen van de meest optimale vorm van uitvoering van de kerntaak belangenbehartiging, afspraken hierover maken met eventuele samenwerkingspartners, standpuntbepaling in de systematiek opnemen en vastleggen wanneer en op welke wijze actie wordt ondernomen naar landelijke externe partners ofwel de zogenaamde onderhandelingstafel.
- Opzetten en uitvoeren actieplan 'Een Parkinson verpleegkundige in ieder ziekenhuis met een afdeling neurologie'.
- Invoering digitale nieuwsbrief voor leden
- Proef met telefonische ledenwerving
- Afronding herschrijven brochures
- Webpagina voor kinderen van Parkinson patiënten opzetten
- Proef met telefonische ledenwerving

Empowerment van specifieke doelgroepen

- Rondetafelgesprekken met alleenwonenden en partners/mantelzorgers om de uitkomsten van de behoeftepeiling van eind 2009 te bespreken.

Maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid door mobiliteit en wonen

- Bijeenkomst 'Mobiliteit' houden en notitie opstellen.
- Standpuntbepaling 'Wonen en zorg'
- Handboek WMO en Parkinson ontwikkelen.

Nederland kent de ziekte van Parkinson, patiënten kennen de Parkinson Vereniging

- Beantwoorden van de vraag of het ledenwervingsbeleid verfijnd moet worden via actieve, extern gerichte belangenbehartiging, door het betrekken van beroepsgroepen en door het werven van donateurs onder het gehele Nederlandse publiek.

Dankwoord

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

Onze speciale dank gaat uit naar: dhr. R.O. Aalbersberg, dhr. H. Arnold, dhr. B. Beekman, Dr. H.W. Berendse, dhr. J. Berger, dhr. J. Berghuis, mevr. C. Berman-Klein-Obbink, Dr. R.M.A. de Bie, Dr. B.R. Bloem, dhr. L.P.H. Blom, dhr. H.A. Boekholt, Dr. A.J.W. Boon, dhr. H.J. Boonstra, dhr. R. van den Bosch, dhr. R. de Bruin, mevr. I. Brouwer, dhr. J.A.S. Croonenberg, mevr. A.M.C.J. Cronenberg-de Win, mevr. A. van Dam-Kuyper, dhr. J. Dijk Dr. E. van Duijn, dhr. H. Edelman, dhr. J. de Geest, dhr. C.J.T. de Goede, mevr. M. Goedegebuur, dhr. H. Groenestein, dhr. A. de Groot, mevr. L. de Groot-Vogel, dhr. H. de Haan, dhr. C.J. van Haaften, dhr. P.A. Hageman, mevr. M. Hasper, mevr. J.M. van Heest-Verloop, mevr. A.M.M.L. van der Heijden, mevr. V. Heugen, prof. Dr., Dr. J.J. van Hilten, mevr. M. Hölzenspies, dhr. P. Hoogedoorn, Dr. A. Hovestadt, dhr. W.B. van der Horst, mevr. C van Houten, dhr. S.D. Hulzebos, dhr. B.J.F. Jansen, mevr. M.M. Kaag-van de Poel, mevr. B. Köhler, dhr. T. Kole, mevr. A. Kole-Roodenburg, dhr. T.A. van der Kolk, Mevr. F. de Kreek-Rueck, mevr. D. Krijger, mevr. M. Kruis-Pols, mevr. L. Last, dhr. W. Leedekerken prof. Dr. K.L. Leenders, dhr. J.P.G. van Leeuwen, dhr. B.H. Ludemann, dhr. A. Matthijssen, dhr. H. Mensinga, dhr. M. Meijer, dhr. C.J. Mulder, dhr. L.J.J. Naaijken, dhr. A. Nedermeijer, P.C.G. Nijssen, dhr. T. Noordeman, mevr. M. de Nooy, dhr. A. Nouws, dhr. A.J. Melendez, dhr. R. Meijer, dhr. W.A.C. Paes, dhr. T. Peters, dhr. S.R. Poort, dhr. M.H. Prins, dhr. Ph.H. Povel, mevr. H. Rikken-van Wijk, dhr. G. van der Roest, mevr. M. Reijns-Kroes, dhr. E. Rijksen, dhr. P.G. Santman, dhr. T. Schalekamp, dhr. Th. Schoenmakers, dhr. T.B.M. Schouten, dhr. P.H. van Seggelen, Mevr. L. Sieben, dhr. G. Smits, mevr. D.M. Snoek-van Toorn, dhr. A.J.C. Struiksma, mevr. I. Sturkeboom, dhr. A.A.A. Timmermans, Mevr. L. Tinselboer, mevr. L. E. van der Valk, dhr. A.W. van der Velden, mevr. M. van den Vijver, dhr. J. Vonk, dhr. C.A. Vogelaar, dhr. P.J.H. Waleveld, dhr. J. Wannee, Dr. W. Weber, Mevr. G. Wijkhuizen-van Vuuren, prof. Dr. E. CH. Wolters, dhr. E. Wouda,

naar alle docenten 'P?HJAE' en spreekbeurthouders;

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

Namens het bestuur,

Otto Bielars, voorzitter
Maarten Creemers, secretaris
Hendrik Geerkens, penningmeester
Els van t Hof- Nordheim, portefeuille Parkinsonisme
Theo Popma, portefeuille wetenschap en onderwijs

Bijlage 1 Literatuurlijst

De Parkinson Patiënten Vereniging: Strooifolder over de vereniging.

Parkinson: Informatie voor wie in het kort de belangrijkste informatie over de ziekte van Parkinson wil weten.

Parkinsonismen: Informatie over de vormen van Parkinsonisme (MSA en PSP).

Parkinsonproblematiek in het verpleeghuis: Top-Tien kaart. Informatie voor verplegenden en verzorgenden. Tien tips met aandachtspunten op A4.

Aandachtspuntenlijst ziekte van Parkinson: Lijst met vragen en/of onderwerpen ter voorbereiding op een gesprek met een arts of andere hulpverlener.

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.

Parkinson en het verpleeghuis: Brochure over opname en het verblijf in het verpleeghuis.

De ideale woning voor een Parkinsonpatiënt: Brochure met aanbevelingen omtrent bouw, inrichting, hulpmiddelen in huis en zorgverlening.

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.

Parkinson en logopedie: Brochure met informatie over wat logopedie inhoudt en wat logopedie voor mensen met de ziekte van Parkinson kan betekenen.

Parkinson en voeding: Brochure met informatie over voeding bij gebruik van Levodopa, eiwitverdeling en adviezen bij voedingsproblemen.

Psychoses bij Parkinson: Informatie over de oorzaken en kenmerken van psychoses bij de ziekte van Parkinson

Parkinson en seksualiteit: Brochure over de gevolgen die de ziekte van Parkinson voor seksualiteit kan hebben.

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.

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

Aandachtspuntenlijst Parkinson en stereotactische operatie: Lijst met vragen en/of onderwerpen ter voorbereiding op een gesprek voorafgaand aan een stereotactische operatie.

Medicijngebruik bij de ziekte van Parkinson: Omschrijving en algemene regels over inname en het gebruik van de verschillende groepen medicijnen en hun bijwerkingen.

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.

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. (120 pagina's).

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 van de Algemene Ledenvergadering d.d. 6 november 2009

Parkinson Vereniging
Algemene Leden Vergadering
Datum: 7 november 2009
Hotel Mooi rivier te Dalfsen

Aanwezig namens het bestuur:

Otto Bielars	voorzitter
Hendrik Geerkens	penningmeester
Maarten Creemers	aspirant lid

Aanwezig namens het bureau :

Stefanie van Vliet	directeur
Anneke Dirckx	office manager
Trees van Riel	medewerkster secretariaat
Jannie Wesseloo	medewerkster secretariaat
Masja van het Hoofd	Beleidsmedewerker
	volksgezondheid en welzijn
Mirjam Leenders	activiteitenbegeleider
Hanne de Haan	communicatiemedewerker

Aanwezig namens de MAR:

De heer J.D. Speelman
Mevrouw M.F. Contarino (AMC)
De heer P. van den Munckhof (AMC)

Parkinson verpleegkundigen:

Thea de Haan	verpleeghuis Maartenshof
Greet Barelds	thuiszorg Groningen
Marie-Margreeth Hemmeler	Martini ziekenhuis Groningen
Tiny van Wieren	Refaja ziekenhuis Stadskanaal
Martje Drenth	UMCG

Afmeldingen:

Els van 't Hof-Nordheim	bestuurslid
Mevrouw F. De Kreek	
De heer H. Boonstra	
Mevrouw Hoogendoorn	
Mevrouw L. Van der Valk	Papaver
Erik Wolters	MAR*
Rob de Bie	MAR*
Wim Weber	MAR*

* gedeeltelijk i.v.m. retraite Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen

Notulist

Nynke de Monchy

1. Opening

Voorzitter Otto Bielars opent de vergadering en neemt de agenda met de aanwezigen door. Er zijn geen wijzigingen in de agenda.

2. Notulen ALV d.d. 8 november 2008

Bladzijde 4: Henk de Gouberville maakt een opmerking over het woord 'lotgenotencontact'. Beter zou worden gesproken over 'deelgenoten'. Verder zijn er geen op of aanmerkingen op de notulen. De notulen van de ALV van 8 november 2008 worden aangenomen.

3. Mededelingen/ingekomen stukken

Directeur Stefanie van Vliet deelt mede dat er twee ingekomen brieven zijn. Deze worden later besproken. Eerst wordt Maarten Creemers voorgesteld als nieuw bestuurslid. Maarten heeft al een aantal maanden met het bestuur meegelopen en wordt nu aan de leden geïntroduceerd. Zijn benoeming moet in deze vergadering bekrachtigd worden. Naar de mening van de voorzitter kan Maarten goed functioneren als een connectie tussen de leden en het bestuur. Maarten wordt bij overgrote meerderheid aangenomen als nieuw bestuurslid. De voorzitter maakt na de pauze bekend dat hij niet helemaal de procedure heeft gevolgd. Volgens de statuten moet er bij stemming over personen schriftelijk worden gestemd. Dat is niet gebeurd, maar de leden gaan toch akkoord met de benoeming.

- Uitreiking Mies Rijksen prijs

Mevrouw Tineke Homminga-Boerma ontvangt uit handen van de voorzitter de Mies Rijksen prijs en de bijbehorende oorkonde en bloemen. Zij heeft zich jarenlang actief ingezet voor de vereniging. Zij is bestuurslid geweest en vice voorzitter van de vereniging. Ook was zij contactpersoon in Friesland en heeft zij boottochten georganiseerd.

- Uitreiking Meeuw

De heer Henk de Gouberville ontvangt de Meeuw en de bijbehorende oorkonde en bloemen. Hij heeft zich enorm ingespannen als contactpersoon voor de regio Drenthe. Henk blijft geen contactpersoon, maar wel betrokken bij de vereniging.

Brief van Marina Hölzenspies:

Zij heeft een aantal opmerkingen over de statuten en besluiten. Daarom heeft de voorzitter de statuten nog eens aandachtig bestudeerd. Zijn conclusie is dat deze herzien moeten worden. Zoals zij nu zijn, zijn zij een reflectie van het functioneren van de PV vóór 2006. Er is nu geen dagelijks bestuur meer, maar een betaald directeur. De voorzitter deelt de leden mede bij de volgende vergadering aangepaste statuten ter goedkeuring voor te leggen. Veel problemen worden zo opgelost. De ledenraad is ook al bezig de statuten te doorlopen. Marina gaat hiermee akkoord. Het beleid wordt nu gevormd door het bestuur en uitgevoerd door de directeur.

Rob Stringer vraagt of Marina geen plaats zou willen nemen in de ledenraad. Zij voelt zich daar op zich wel voor, maar wil het overdenken om te bezien of het fysiek niet te veel wordt naast haar huidige taken.

Brief van Henk de Gouberville:

Henk doet een aantal suggesties m.b.t. lotgenotencontact, belangenbehartiging en ledenwerving. De voorzitter wil graag aansluiten op de laatste zin van de brief: 'ik ben van ieders goede bedoelingen overtuigd.' Otto legt deze zin voor met een bepaalde reden. In de maatschappij wordt gesproken over normen en waarden. Het bestuur en bureau doen hun uiterste best de doelstellingen van de PV waar te maken. Het lukt niet altijd gehoor te geven aan alle wensen, door gebrek aan geld of tijd. Gevraagd wordt om desondanks respect voor elkaar te hebben, ook voor de mensen van het bureau.

4. Verantwoording ledenraad

Er wordt getoast op het voorgenomen huwelijk van Gerry Wijkhuizen en Jan Vonk. Tevens introduceert de voorzitter een nieuwe medewerkster van het bureau: activiteitenbegeleider Miriam Leenders. Zij gaat het komend jaar alle bijeenkomsten organiseren en de werkgroepen Parkinson en Parkinsonismen voorzitten.

Anneke heeft aangegeven volgend jaar met de VUT te gaan. Zij krijgt nog een afscheidsfeest.

Namens de ledenraad spreekt Joan van Haaften. Hij geeft een toelichting op wat de ledenraad de afgelopen maanden heeft gedaan. Begin dit jaar heeft de voorzitter afscheid genomen. Nu zijn er nog zes leden, maar wel leden met heel veel ervaring. Het komend jaar wordt een nieuw voorstel geformuleerd voor de samenstelling van de ledenraad. De stukken van de penningmeester zijn bekeken en vastgesteld voordat zij naar het PBF gingen. Omdat er nog maar één ALV is, is de ledenraad gemandateerd dit te doen. De ledenraad heeft uitleg gekregen van de penningmeester. Dit was de meest voornaamste, formele taak. Als ongevraagd advies heeft de ledenraad zich beziggehouden met de statuten en wat hier precies in zou moeten staan. Dit sluit aan op de eerder genoemde brief. Ook is meegekeken in de begroting en het jaarplan. De ledenraad steunt het bestuur hierin. Er zijn geen vragen vanuit de zaal.

Henk de Gouberville verwijst wederom naar zijn brief aan het bestuur. Hij benoemt het gevoel te hebben dat het functioneren/de bedoelingen/de samenstelling van de ledenraad niet geheel bekend is bij de leden. De voorzitter verwijst naar de aandacht die de ledenraad in Papaver heeft gekregen. Henk bedoelt meer een werkinstructie. Hier wordt nu aan gewerkt.

De voorzitter meldt dat over het contract met het PBF naar tevredenheid en in een constructieve sfeer is onderhandeld; het contract is inmiddels ondertekend. Subsidiegelden voor 2010 zijn deze week toegekend. De relatie met het PBF is uitstekend.

5. Jaarplan 2010, presentatie Otto Bielars, voorzitter.

Otto geeft een presentatie als toelichting op het jaarplan. De activiteiten van de PV staan vermeld op de laatste pagina van het stuk. De PV is ambitieus en wil veel doen. Beperkingen zitten in gelden en capaciteiten.

In het beleidsdocument wordt gesproken over de drie pijlers: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Als voorbeeld van voorlichting wordt het visitekaartje genoemd dat bij de neurologen ligt.

Er is bewust gekozen voor deze bescheiden manier van voorlichting. Over een aantal maanden is hopelijk het effect van de kaartjes te meten. Het is de ambitie te groeien naar 10.000 leden. Dit is echter een moeilijke taak. Het is ook aan de leden ervoor te zorgen dat mensen in hun netwerk lid worden. Via de website melden zich steeds meer mensen. Het is zoeken wat de mensen nu echt willen, diensten moeten veel breder worden aangeboden.

Met betrekking tot de begroting meldt Otto dat deze zeer gedetailleerd is uitgewerkt. Dit is een bewuste keuze in verband met de transparantie naar de leden toe. Dit heeft alles te maken met rekening en verantwoording. Veranderingen hebben te maken met professionaliteit. Op het gebied van vrijwilligersbeleid wordt meegedeeld dat dit document ge-update moet worden. Hoe begeleid je vrijwilligers? Zij zijn de fundamenten van de vereniging. Een nieuw vrijwilligersbeleid vormen is één van de hoofddoelen van het komend jaar. De begroting is opgebouwd op basis van informatie vanuit de vereniging. Leden krijgen verantwoording in het organiseren en begroten van de activiteiten. Iedereen weet zo waar hij of zij aan toe is. Vragen vanuit Bunnik moeten liefst zo nauwkeurig mogelijk beantwoord worden.

Peter Hoogendoorn is, in het kader van het kwaliteitsbeleid, bezig met de multidisciplinaire richtlijn. Hij geeft hierover een presentatie tijdens de bijeenkomst van ParkinsonNet. Voor wat betreft het lotgenotencontact refereert Otto aan een bijeenkomst in Drenthe, waar bleek dat lotgenotencontact heel belangrijk is. Zeker bij de yoppers en kinderen van mensen met Parkinson blijkt een grote behoefte aan contact, zo bleek ook tijdens het yoppersweekend tijdens WPD. Ook is het een uitdaging allochtonen te bereiken.

Op de lijst staan een aantal projecten in het kader van belangenbehartiging. De Parkinson verpleegkundigen zijn de eersten waarmee patiënten contact hebben. Deze groep verdient meer aandacht, ten behoeve van de leden.

Nieuw onder de noemer voorlichting is dat de PV nu een digitale nieuwsflits heeft. Een snellere manier om leden te informeren is er niet. Papaver blijft uiteraard gewoon bestaan, dit blad vervult een behoefte. De nieuwsflits is ook een manier van het bestuur om te communiceren naar de voor de PV actieve leden toe. Er waren veel brochures: dit wordt teruggebracht naar drie, de rest van de informatie is te vinden op de website van de PV. Mocht de PV overgaan tot telefonische ledenwerving dan wordt dit heel zorgvuldig gedaan. Dit vraagt professionaliteit. Het betreft hier overigens alleen mensen die zelf al om informatie hebben gevraagd. Nederland kent de ziekte van Parkinson, patiënten kennen de PV. Vanaf nu wordt ieder jaar aandacht besteed aan WPD. Er is veel publiciteit mee te behalen.

Een vraag uit de zaal is of het mogelijk is om in de digitale nieuwsflits niet geredigeerde uitingen te plaatsen, in tegenstelling tot in Papaver. In eerste instantie is de nieuwsflits ontstaan omdat sommige activiteiten pas zo laat bekend werden bij mensen die actief zijn binnen de vereniging. Hij verschijnt daarom nu na een bestuursvergadering. Het is een zakelijk medium om leden te informeren over de lopende zaken binnen de PV. Op de website is ruimte voor kopij van leden, mocht er in Papaver geen ruimte zijn.

Een tweede vraag: Hoe komt de PV aan telefoonnummers om na te bellen voor nieuw lidmaatschap? Stefanie legt uit dat het bureau/een groepje vrijwilligers mensen gaat nabellen die al informatie hebben aangevraagd. Al een half jaar worden namen geïnterviewd. Aan de hand hiervan wordt volgend jaar nagebeld.

Met betrekking tot de eerdere opmerkingen over het ontbreken van allochtone leden binnen de PV wordt gevraagd of het percentage westerlingen versus allochtonen is na te gaan. Otto geeft aan dat Parkinson bij alle bevolkingsgroepen voor komt. Het taboe moet doorbroken worden. Stefanie meldt dat Masja druk bezig is met een onderzoek naar aantallen patiënten. Masja geeft aan dat het aantal allochtonen niet te achterhalen is. Wel komt er een enquête onder alle leden waarin ook naar achtergrond wordt gevraagd. Er is bekend dat er geen verschillen zijn vanuit bevolkingsgroepen, wel zijn er gebieden waar erfelijkheid een rol speelt.

Er wordt gevraagd wat 'patiënt 2.0' is. Stefanie legt uit dat dit de generatie is van kinderen die handelen via de digitale weg. Er zijn verschillen in kennis binnen de PV, daarom wordt hierover nagedacht.

Er is nog een vraag over wat 'empowerment' precies is. Otto legt uit dat dit inhoudt dat de patiënt centraal staat.

"Empowerment is een proces van versterking, waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit verkrijgen via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie."

Het verzoek aan de contactpersonen is in de eigen omgeving en tijdens activiteiten mensen te vragen om lid te worden van de PV. Otto merkt op dat het noorden heel actief is. Er wordt het komende jaar ook gekeken hoe alle regio's functioneren.

Iemand uit de zaal vraagt nog waarom de nieuwsflits alleen naar medewerkers van de PV gaat en niet naar alle leden. Dit is niet juist: de nieuwsflits is er voor actieve vrijwilligers en niet voor bureaumedewerkers. Het probleem is het ontbreken van e-mail adressen van de leden. Slechts 100 mensen hebben na de oproep drie jaar geleden een e-mail adres doorgegeven. Vorig jaar zijn alle stukken per post naar de leden gestuurd; een enorme kostenpost. Er moet een manier gevonden worden om e-mail adressen te verzamelen. Een oproep in Papaver leverde niet veel op, net als het verzoek per brief. Stefanie geeft als suggestie een werkgroep van vrijwilligers samen te stellen, misschien MBO scholieren, die leden kunnen nabellen. Nog een suggestie uit de zaal is een e-mail adres te vragen bij versturen van de jaarlijkse acceptgiro. Een ludiek idee is een prijsvraag in Papaver, waarbij het antwoord via e-mail verstuurd moet worden.

Tot slot deelt Otto mede dat het verzoek van de PV aan het PBF met betrekking tot het spreken over 'mensen met een bewegingsstoornis' in plaats van 'mensen met spierziekten' heel serieus wordt genomen.

6. Begroting 2010, presentatie Hendrik Geerkens, penningmeester

Inkomsten: Samengevat zijn er twee belangrijke subsidiegevers: het PBF en het fonds PGO. Daarnaast zijn er de contributies. Uit de eigen pot wordt geld uitgegeven aan onderzoeken.

Voor het eerst is het bedrag van het PBF aan het stijgen: 245.000 euro. De tweede bron van inkomsten: het fonds PGO subsidieert 90.000 euro en 30.000 euro. Bijzonder is de projectsubsidie kerntaken PBF. Het enige wat nog onzeker is zijn de overige projectsubsidies. Deze moeten nog binnen komen. Hendrik voorziet hier geen probleem.

De contributie is wat voorzichtig afgesteld. Schenkingen zijn en blijven een schatting. Dit bedrag is gebaseerd op ervaring, dit geldt overigens ook voor sponsoring. De daling van het rentepijl wordt weerspiegeld in de begroting. Advertenties in Papaver leveren meer op dan beoogt. Daarom is deze post bijgesteld.

Uitgaven: Voor het eerst weerspiegelt de begroting de professionalisering van de PV. De begroting is uitgesplitst in losse pijlers. Er wordt meer uitgegeven dan dat er binnenkomt. Eindelijk wordt uit de pot wetenschappelijk onderzoek geld besteed aan onderzoek ten bate van Parkinson. Volgend jaar zijn er vier onderzoeken die gesubsidieerd worden. In totaal gaat het om een bedrag van 347.705 euro. (Laatste bladzijde van de begroting) Onderzoeken worden met naam genoemd. De begroting is toegenomen omdat de directeur het initiatief heeft genomen een aantal onderzoeken te starten.

De leden reageren positief op de ambitieuze begroting. Men is blij dat er onderzoeken gedaan worden. Vaak worden prioriteiten bepaald door de farmaceutische industrie of wetenschap. Het is goed dat nu wordt gekeken naar wat geldt voor patiënten. Vertraging door formaliteiten van het PBF zijn van de baan. De PV mag zelf beslissen welke onderzoeken zij wil financieren.

Er wordt gevraagd naar onderzoek naar Parkinson en erfelijkheid. Masja legt uit dat er op bepaalde universiteiten al onderzoek naar wordt gedaan. De PV subsidieert ook deze onderzoeken en proefschriften.

Tot slot geeft Hendrik aan dat een transparante begroting niet altijd leidt tot de beste resultaten. Volgend jaar wordt de voortgang nauwkeurig bekeken.

Er wordt gestemd worden over de begroting. De begroting wordt met grote meerderheid aangenomen.

7. Vragen aan de medische adviesraad (MAR)

Na de lunch pauze hebben de leden de gelegenheid om vragen te stellen aan de MAR.

Waarom houdt de farmaceutische industrie geen rekening met de verpakking van pillen (strips). Deze zijn moeilijk uit te pakken voor Parkinson patiënten. MAR: Hier ligt een mooie taak voor de PV. Vaak zijn er regels i.v.m. hygiëne. Een individuele oplossing is te regelen via de apotheker, aldus één van de leden.

Er is nogal wat commotie geweest rondom Azilect. Moeten we dit nu wel of niet gebruiken? MAR: Neurologen hebben verschillende meningen. Resultaten moeten met zorg worden geïnterpreteerd. Speelman zegt dat hij vindt dat men veel te optimistisch is. Statistische levert het middel verbetering. Optimisme is echter niet de werkelijkheid.

Wanneer komt iemand in aanmerking voor een operatie? MAR: Er moet gebruik worden gemaakt van de kennis van de neuroloog. Er kleven risico's aan operaties.

Het is een individuele afweging. Therapieën zijn bekend bij neurologen, patiënten moeten hierover in gesprek met hun neuroloog. Er kan bij twijfel altijd een second opinion worden gevraagd.

Wat is er te doen aan tegen slaapproblemen? MAR: Ook in dit geval kan een second opinion worden gevraagd bij neurologen met een Parkinson aantekening. Soms komen slaapproblemen door medicatie.

Is bij Parkinson patiënten te zien of er verschil in uitingsvorm is t.o.v. de kant waaraan het begint? MAR: Bepaalde stoornissen lijken wel samen te hangen met dominantie aan één kant. Er is echter een verschil tussen cellen die te gronde gaan aan een infarct of aan Parkinson. Het zijn twee verschillende aandoeningen. Er zijn proeven gaande met stamcellen.

Is het zo dat hersenstimulatie voor het 70^{ste} levensjaar moet plaatsvinden? MAR: Dit klopt niet. Hersenstimulatie wordt op verschillende gebieden toegepast. Verbetering bij bewegen betekent wel vaak verslechtering van denken. Er wordt gekeken naar het beperken van cognitieve beperkingen. Een leeftijdscriterium is absoluut, het wordt individueel bekeken.

In welk stadium is het stamcelonderzoek? MAR: Er wordt nu nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan in Nederland. Niet alles wat veelbelovend is, biedt hoop voor de toekomst. Lang niet alle resultaten zijn in de praktijk toe te passen. Eerst moet onderzoek plaatsvinden.

Is het een optie om op jongere leeftijd te opereren, zodat iemand langer kan werken? MAR: Het is op een zeker moment te overwegen toch te opereren wanneer iemand op werkzame leeftijd is.

Waarom gaat het ziekteproces veel sneller bij Parkinsonisme? MAR: Het is een ander soort ziekte, maar met een gemene deler met Parkinson. Vaak zijn er ook andere verschijnselen, waaronder een sneller en agressiever verloop. Er is vaak meer aan de hand dan alleen het gebrek aan Levodopa.

Wanneer Sinemet tegen trillingen helpt, heb je dan per definitie Parkinson? MAR: Nee, is niet het geval.

Het vaccin tegen Mexicaanse griep: wel of niet doen? MAR: Ons advies is het wel te doen.

Mucuna Pruriens heeft geen decarboxylaseremmer. Is deze remmer er in natuurlijke vorm? MAR: Deze is los te bestellen bij de apotheek. Wel kun je de vraag stellen wanneer een middel nog natuurlijk is.

Is er voldoende wetenschappelijk bewijs van erfelijkheid bij Parkinson? MAR: Er zijn een aantal genen gevonden met relatie tot Parkinson. Met name op jonge leeftijd. Soms heeft iemand wel de ziekte, maar niet de afwijkingen. Je kunt gen dragen, maar niet ontwikkelen.

Spelen omgevingsfactoren, zoals zware metalen, een rol in de beschadiging van dopamine? MAR: Omgevingsfactoren kunnen een rol spelen. Maar dan is de vraag: is er sprake van Parkinson of Parkinsonismen?

Parkinson patiënten kunnen last hebben van depressie en paniekaanvallen, waarvoor antidepressiva worden gebruikt. Waarom wordt dit niet behandeld door de neuroloog maar door de huisarts? MAR: Er moet contact zijn tussen huisarts en neuroloog.

8. Presentatie Parkinson verpleegkundigen

Er zijn inmiddels 140 Parkinson verpleegkundigen in het land. Deze verpleegkundigen hebben samen een netwerk. Zij vormen samen een ketting om mensen van dienst te kunnen zijn.

Thea de Haan: Is werkzaam in verpleeghuis de Maartenshof in Groningen. Het doel van de ketenzorg: het verbeteren van kennis rondom patiënten met Parkinson. Elkaar wijzer maken en multidisciplinaire hulp bieden. Zo is er veel aandacht voor psychosociale gevolgen, een belangrijke taak voor de Parkinson consulenten. Samenwerking biedt een breder netwerk.

Na een korte opname kan thuiszorg worden ingeschakeld. Er is een vangnet om de patiënt aan alle kanten te begeleiden. Het voordeel van een kort verblijf in Maartenshof is dat de verpleging is ingesteld op een ander tempo. Dit past beter bij de Parkinson patiënt. Er is een vast team met heel veel kennis. Ook is er veel aandacht en begeleiding voor de partner. Eens per week bezoekt een neuroloog de Maartenshof, alle medewerkers hebben een ParkNet scholing ondergaan. Er moet zicht zijn op terugkeer naar huis, dit is het doel van de behandeling van maximaal 4 tot 6 weken. De nazorg is goed geregeld, de patiënt komt thuis in een gespreid bed.

Greet Barelds: Thuiszorg, werkgebied provincie Groningen.

Greet vertelt dat vier maal per jaar een nazorggesprek/thuiszorgbezoek wordt afgelegd. Aan bod komt dan het samenspel tussen mantelzorg en thuiszorg. Er moet een goed evenwicht gevonden worden tussen beiden. Wanneer de mantelzorger de zorg kan niet meer kan verlenen dan moet professionele zorg worden ingehuurd. Ook komen praktische problemen aan de orde, net als medicijngebruik wat thuis anders is dan tijdens een opname. Er is terugkoppeling in het gesprek, zodat het verpleeghuis op de hoogte is wanneer een patiënt op het spreekuur komt. Patiënten kunnen kiezen voor thuiszorg of aanspraak doen op het Persoons Gebonden Budget (PGB).

Marie-Margreeth: Martini ziekenhuis te Groningen.

Soms is 20 minuten te kort om alle problemen op meerdere fronten door te nemen. Patiënten zouden vaak meerdere malen naar het ziekenhuis moeten komen en dat is te belastend. Wij bundelen de afspraken op één dag. Er zijn veel disciplines, dus het is wel een drukke ochtend. Zo ontvangen we iedere donderdag twee patiënten. Na een aantal maanden volgt controle op de polikliniek waar voorstellen voor het vervolg worden gedaan. Elke therapeut zorgt zelf voor vervolg in de thuissituatie.

Tiny: Refaja ziekenhuis te Standkanaal.

Refaja is een klein ziekenhuis maar groot in Parkinsonzorg. We bieden een multidisciplinaire behandeling aan mensen met problemen op meerdere gebieden.

De verwijzing loopt via de neuroloog of Parkinson verpleegkundige. Eerst vindt een dagopname plaats, liefst met partner. Na die dag worden behandeldoelen gesteld. Ook de maatschappelijk werker komt langs. Een evaluatie volgt na drie maanden. De voordelen zijn: korte lijnen, allen geschoold in ziekte van Parkinson, aansluiting op Parknet en alles onder één dak. De nadelen zijn dat door klustering veel wordt gevraagd van mensen.

Op 10 september is het Parkinsoncafé geopend in Standkanaal. Het is een informele ontmoetingsplaats voor patiënten buiten het ziekenhuis. Er is contact tussen zorg, patiënt en naasten. Het doel van het café is het bieden van activiteiten op maat. Zo zijn er bewegingsactiviteiten, creatieve activiteiten, een inloopspreekuur, lotgenotencontact, ondersteuning mantelzorg, spelletjesmiddag en informatiemiddagen. Er komen tweewekelijks tussen de 20 en 40 patiënten.

Martje: UMC Groningen.

We hebben te maken met heel specifieke zaken. Parkinson verpleegkundigen hebben hart voor de zaak: voor mensen met Parkinson en Parkinsonismen. Maar ook voor partners en mantelzorgers. Verpleegkundigen hebben te maken met behandeling met orale medicijnen en specifieke therapieën. Mensen met complexe problemen worden doorverwezen naar de Maartenshof. Maar ook hebben we te maken met de voorbereiding van patiënten die voor een stereotactische operatie staan. En natuurlijk de poliklinische bezoeken.

9. Rondvraag en afsluiting

Otto bedankt de Parkinson verpleegkundigen en meldt dat er een formulier wordt opgestuurd n.a.v. deze dag, om zo deze ALV te kunnen evalueren. Hierbij is tevens het verzoek een e-mail adres op te geven.

Besluitenlijst:

- Maarten Creemers wordt na stemming met overgrote meerderheid aangenomen als nieuw bestuurslid van de PV.
- De statuten van de vereniging worden herzien en in de volgende ALV ter goedkeuring voorgelegd aan de leden.
- De begroting wordt met grote meerderheid aangenomen.

Actielijst:

- Het bestuur herziet de statuten van de PV naar de nieuwe organisatiestructuur.
- Er wordt een evaluatieformulier opgestuurd n.a.v. de ALV.

Bijlage 3 Publicaties Werkgroep Wetenschap en Ethiek in Papaver

Papaver

Papaver 1, februari 2009:

Anesthesie bij Parkinsonpatiënten, door Bert Poort, blz. 5-11 (Dit verhaal is ongevraagd overgenomen op de website van de Vlaamse Liga voor Parkinsonpatiënten)

Papaver 2, april 2009:

Restless Legs Syndrome, door Bert Poort, blz. 5-6

Parkinson en Rijvaardigheid, door Willem Leedekerken, blz. 20-21

Papaver 3, juni 2009:

Vitamine D tekort en Parkinson?, door Bert Poort, blz. 5-7 (Dit artikel is, in een ingezonden brief in Papaver 4, augustus 2009, blz. 16 van kritisch commentaar voorzien door Koos de Geest, met reactie van de auteur in Papaver 5, oktober 2009, blz. 21)

Het taboe doorbreken, door Maria Goedegebuur, blz. 8-9

Vrouwen en Parkinson, door Maria Goedegebuur, blz. 13-15

Papaver 4, augustus 2009:

De ziekte van Lyme, door Maria Goedegebuur, blz. 5

Kwaliteitscriteria, door Maria Goedegebuur, blz. 17

Papaver 5, oktober 2009:

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, door ?, blz. 20

Papaver 6, december 2009:

Dubbelzien en de Ziekte van Parkinson, door Bert Poort, blz. 5-8

Samenwerken aan de kwaliteitscriteria, door Maria Goedegebuur, blz. 13-14

Website

Uitgebreide versie van het artikel Dubbelzien en de Ziekte van Parkinson, door Bert Poort