

PARKINSON VERENIGING

JAARPLAN 2011 BEHOREND BIJ BELEIDDOCUMENT 2009 - 2013

Oktober 2010

INHOUD

Van de voorzitter	bladzijde 2
Stand van zaken uitvoering jaarplan 2010 in november 2010	bladzijde 4
Activiteiten in 2011	bladzijde 8
Actiepunten 2011 op een rij	bladzijde 14

Van de voorzitter

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van november 2008 heeft u, de leden, het beleidsdocument 2009 – 2013 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

Op basis van deze speerpunten waren de belangrijkste activiteiten in het jaar 2009:

- Omvorming van het landelijk bureau tot een bureau dat ook niet alleen financieel-administratieve taken uitvoert maar ook zorgt voor beleidsvorming en voorlichting;
- Vernieuwing van de begrotingsopzet en een intensievere inzet van het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging. De vereniging zet sinds 2009 ook eigen onderzoeksopdrachten uit;
- De projectgroep Kwaliteit heeft samen met de Dystonievereniging 'Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief: neurologische bewegingsstoornissen' ontwikkeld;
- In samenwerking met de werkgroep Kerntaken (voorheen de werkgroepen Parkinson en Belangenbehartiging) en de werkgroep Parkinsonisme heeft de activiteitencoördinator een jaarlijks overzicht van landelijke activiteiten ontwikkeld. (voor overzicht 2011, zie bijlage 1);
- Het landelijk bureau is van start gegaan met een digitale nieuwsflits, vooral gericht op leden die zich actief inzetten voor de vereniging. Op deze wijze krijgen zij, na iedere bestuursvergadering, de belangrijkste besluiten te horen. Ook worden zij gevraagd deel te nemen aan beleidsvormende bijeenkomsten, al dan niet digitaal;
- De informatie in de brochures is vernieuwd. De vereniging heeft drie brochures in papiervorm gehandhaafd: de Parkinson Vereniging, Parkinson, Parkinsonisme. De overige brochures zijn digitaal verkrijgbaar. Van de digitale brochures is een leaflet op glanspapier verkrijgbaar met een samenvatting van de informatie en verwijzing naar de website;
- De werkgroep Parkinsonisme is opnieuw opgezet;
- Er wordt een jaarlijks Yoppersevenement georganiseerd;
- Samen met het Prinses Beatrix Fonds is een onderzoek gestart naar de kwaliteit van verpleeghuiszorg voor parkinsonpatiënten;
- Wereld Parkinson Dag 2009 werd gewijd aan ondermeer de noodzaak van het onderkennen van de psychische kant van de ziekte van Parkinson;
- Er is een publiekpeiling gehouden door GFK Intomart naar de bekendheid van de Nederlandse bevolking met de ziekte van Parkinson;
- Samen met bureau van Luyken is een ledenwervingplan opgezet;
- Het registratiesysteem van de ledenadministratie is geactualiseerd. Tevens wordt bijgehouden welke vragen mensen de vereniging stellen. Op deze wijze kan gericht gekeken worden naar de wensen en behoeften van Parkinson patiënten.

Meer informatie over deze activiteiten kunt u lezen in het jaarverslag 2009 van de Parkinson Vereniging op onze website www.parkinson-vereniging.nl. Ook kunt u het jaarverslag opvragen bij het landelijk bureau.

In voorliggend document, het jaarplan 2011, geven wij u een overzicht van de tot nu toe opgestarte en uitgevoerde activiteiten in 2010 evenals onze plannen voor 2011.

Graag willen wij u informeren over het feit dat met de uitvoering van dit jaarplan 2011 het gehele beleidsdocument is uitgevoerd. Dit betekent dat het bestuur al tijdens de Algemene Ledenvergadering van november 2011 met de plannen voor de periode 2012 – 2015 zal komen. De voorbereiding van dit beleidsdocument zal tot stand komen in nauw overleg met de Ledenraad en ter advisering voorgelegd worden aan de beleidsgroepen.

Deze discussie over de toekomst van de vereniging wordt niet meer gevoerd onder mijn voorzitterschap. Ik leg, na vier jaar intensieve betrokkenheid bij de Parkinson Vereniging, mijn voorzittershamer neer. Wel blijf ik nog actief in de projectgroep Wereld Parkinson Dag 2011. Graag stel ik u op de Algemene Ledenvergadering 2010 mijn opvolger voor.

Otto Bielars
Voorzitter

STAND VAN ZAKEN UITVOERING JAARPLAN 2010 IN NOVEMBER 2010

Op basis van de speerpunten uit het beleidsdocument 2009 – 2013 zijn de volgende activiteiten opgestart en/of afgerond in 2010.

De organisatie is professioneel en borgt de kwaliteit

- Het assortiment van cursussen en trainingen voor leden wordt uitgebreid. Zo biedt de vereniging tegenwoordig om de maand een bijeenkomst 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging' voor nieuwe leden. Deze bijeenkomst vindt plaats op het kantoor in Bunnik waar ook een lunch en rondleiding wordt aangeboden.
- Het vrijwilligersbeleid van de vereniging is geactualiseerd en vereenvoudigd. Het hierbij behorende scholingsplan is gemoderniseerd en verfijnd. Hierdoor kunnen vrijwilligers trainingen volgen die specifiek bij hun functie passen.
- Eind 2010 start een oriëntatie op diverse aspecten van kwaliteitsbeleid voor de interne organisatie. Dit moet ondermeer leiden tot de opzet van een bestuursprofiel, een discussie over 'good governance', gericht op de rol van het bestuur in de vereniging en de opzet van een beleidscyclus.
- Om te voorkomen dat de fondsenwerving voor de ziekte van Parkinson te versnipperd raakt, wordt momenteel overleg gevoerd met Stichting Parkinson Nederland om tot een vorm van samenwerking te komen.
- Op initiatief van de werkgroep Wetenschap en Ethiek is een opdracht gegeven aan VU Medisch Centrum om het onderzoek "Wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson vanuit patiëntenperspectief" uit te voeren. Dit project heeft als doel om een onderzoeksagenda op te stellen: wat vinden patiënten en hun partners belangrijke onderwerpen voor onderzoek? Met deze onderzoeksagenda kan de vereniging in de toekomst gericht wetenschappelijk onderzoek financieren. Daarnaast wordt door dit project de dialoog tussen onderzoekers en patiënten verbeterd, wat kan leiden tot een grotere patiëntenparticipatie in onderzoek. Het project is eind 2011 afgerond.
- Het jaarverslag 2010 wordt opgesteld conform richtlijn 640 voor verenigingen.
- De software en hardware op het bureau is vernieuwd. De bureauorganisatie werkt nu met Windows 7, het financiële programma Exact Globe en het ledenadministratie programma Exact Globe Synergie. Dit geeft veel meer mogelijkheden om informatie aan regionale contactpersonen ook digitaal aan te leveren. Hiervoor dient echter wel een discussie in het bestuur gevoerd te worden aangezien dit raakt aan het vraagstuk over privacy.

Lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting zijn toekomstgericht

- In november 2010 zijn de uitkomsten bekend van het onderzoek door Regioplan Beleidsonderzoek naar de 'feiten en getallen over parkinsonpatiënten'. Deze gegevens worden gelegd naast de gegevens die het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in het voorjaar van 2010 heeft opgesteld. Op basis daarvan kan vastgesteld worden hoeveel Parkinson- en Parkinsonismepatiënten er zijn in Nederland, hoeveel mannen en vrouwen en hoe de verspreiding van patiënten over Nederland is. Deze gegevens kan de vereniging gebruiken voor het afstemmen van haar activiteiten en voor het werven van nieuwe leden.
- In de eerste helft van 2010 heeft een stagiaire onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van regionale vrijwilligers in de vereniging om hun taken zo goed mogelijk te kunnen uitvoeren. Aan de hand hiervan worden door een projectgroep van het bestuur een aantal voorstellen geformuleerd om de regiostructuur van de vereniging te hervormen. Deze voorstellen worden tijdens de Algemene Ledenvergadering 2010 aan de leden voorgelegd, waarna in 2011 de implementatie zal plaatsvinden.
- De werkgroepen Parkinson en Belangenbehartiging zijn samengevoegd tot werkgroep Kerntaken. De nieuwe werkgroep vergadert minimaal tweemaal per jaar in Bunnik en geeft daarnaast per e-mail advies aan de activiteitencoördinator over de te organiseren activiteiten. Daarnaast verwijst de werkgroep onderwerpen die in hun ogen beleidsontwikkeling vergen voor advisering door naar de beleidsgroep Kerntaken en Zorg. Deze beleidsgroep bestaat uit de voorzitters van de werkgroep Kerntaken, de werkgroep Parkinsonisme en een onafhankelijk voorzitter.
- Er wordt een kaartsysteem ontwikkeld door adviesbureau WMOadvies waarmee zowel patiënten als gemeenten op compacte wijze meer informatie kunnen krijgen over de ziekte en de daarbij passende ondersteuning en hulpmiddelen die geboden kan worden vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Hiermee kan de dialoog tussen het zorgloket van de gemeente en de parkinsonpatiënt verbeterd worden. Het kaartsysteem wordt tijdens de kerstlunch van 2010 gepresenteerd.
- De Parkinson Vereniging biedt aan de leden vakanties aan in een tweetal huizen van het Rode Kruis en in kuuroord Fontana Nieuweschans. De samenwerking met externe organisaties heeft geleid tot een breder aanbod gericht op Parkinson en Parkinsonisme patiënten in elke fase van de ziekte.
- Per december 2010 start de uitvoering van het actieplan 'Een Parkinson verpleegkundige in iedere regio' in Noord Nederland. Dit gebeurt in samenwerking met het Parkinson Platform Noord-Nederland waar ook de neurologen deel van uitmaken.

- Het blijkt dat Parkinsonneurologen en –verpleegkundigen de visitekaartjes van de Parkinson Vereniging goed gebruiken. Om deze unieke vorm van informatie onder de Nederlandse bevolking te verspreiden, is het aantal beroepsgroepen waaraan visitekaartjes worden verstuurd uitgebreid met alle zorgprofessionals die zijn aangesloten bij ParkinsonNet.
- Er gaat een proef van start met telefonische ledenwerving door ervaringsdeskundigen. Zij bellen mensen - die eerder informatie hebben aangevraagd - na drie weken nog eens op om te vragen of zij nog aanvullende vragen hebben of misschien lid willen worden. Deze ervaringsdeskundigen zijn vrijwilligers van de vereniging die in oktober 2010 allen een telefoontraining hebben gekregen.
- De stand van de Parkinson Vereniging is vernieuwd en er zijn twee zogenaamde banners toegevoegd aan het promotiemateriaal van de vereniging.

Empowerment van specifieke doelgroepen

- Naar aanleiding van de Yoppersevenementen in 2009 en 2010 is contact gelegd met een aantal kinderen van Yoppers. Zij zijn een Hyvespagina begonnen. Tevens wordt in samenwerking met hen en met KidsWeb een speciale webpagina voor kinderen ontworpen. Deze webpagina gaat eind 2010 de lucht in.
- Er zijn gesprekken gevoerd met Mezzo, vereniging voor mantelzorgers, om vanaf 2011 te komen tot activiteiten voor partners en mantelzorgers van Parkinson patiënten in de regio. Momenteel vindt een inventarisatie plaats van activiteiten die al plaatsvinden om daar goed bij aan te kunnen sluiten. Ook Parkinson cafés kunnen hierin een rol spelen.

Maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid door mobiliteit en wonen

- Wereld Parkinson Dag 2010 was geheel gewijd aan diverse aspecten van mobiliteit, waaronder de herkeuring voor het rijbewijs, de regelgeving rondom gehandicaptenparkeerkaarten en de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning op het gebied van mobiliteit. De informatie die dit heeft opgeleverd wordt meegenomen in de verdere beleidsvorming en standpuntbepaling over mobiliteit.
- In de ledenenquête zijn een aantal vragen meegenomen over wonen en zorg. Deze vragen hebben een beeld opgeleverd over de wensen en behoeften van de leden op dit terrein. In 2011 wordt daarom een wonen en zorgproject gestart. Gedacht wordt aan het inrichten van een Parkinson-proof woning.

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

- De Parkinson Vereniging is bezig met het opzetten van een eigen digitale enquête dienst, genaamd Q-Net. Hiermee kan de vereniging met regelmaat bij leden en/of andere betrokkenen de mening over een onderwerp peilen. Het systeem treedt begin 2011 in werking.
- De uitkomsten van de ledenenquête zijn bekend en geplaatst op de website van de Parkinson Vereniging. Alle waardevolle informatie die dit heeft opgeleverd wordt verwerkt in het nieuw beleidsdocument 2012 – 2015.

- Per 1 januari 2010 kunnen ook professionals die zich met Parkinson bezighouden lid worden van de Parkinson vereniging. Een vereniging die er wil zijn voor patiënten, familie en andere betrokkenen moet ook beroepsgroepen de mogelijkheid bieden volledig lid te zijn. Van deze mogelijkheid wordt goed gebruik gemaakt.
- De beleidsgroep Voorlichting en Public Relations heeft nagedacht over de vraag over de verfijning van ledenwerving en het werven van donateurs. Zij adviseren de vereniging om nader onderzoek te doen naar de mogelijkheden van Social Media, zoals twitteren. Ook wordt gekeken naar het werven van donateurs via Sms. Beiden onderwerpen krijgen in 2011 nadere invulling.
- Er worden steeds meer Parkinson cafés opgericht met als doel niet alleen leden van de vereniging elkaar te laten ontmoeten maar juist ook om Parkinson patiënten te bereiken die (nog) geen lid van de vereniging zijn. In november 2010 zal met de organisatoren een ronde tafelgesprek gehouden worden om enige richtlijnen voor het organiseren van een Parkinson café op te stellen. Deze moeten per begin 2011 in werking treden.
- De Parkinson Vereniging is aspirant-lid geworden van het Nederlandse Patiënten en Cliënten Platform (NPCF), om ook in deze belangenorganisatie de wensen en behoeften van Parkinson patiënten onder de aandacht te kunnen brengen. Tevens is hiermee de vereniging een onderdeel geworden van het lobbytraject van de NPCF bij de landelijke overheid.

ACTIVITEITEN IN 2011

Het jaar 2011 wordt gebruikt om de uitvoering van het beleidsdocument 2009 – 2013 af te ronden. Dit betreft de volgende onderwerpen en activiteiten.

De organisatie is professioneel en borgt de kwaliteit

- De reorganisatie van de Parkinson Vereniging tot een semiprofessionele organisatie eindigt de eindfase. Nu is de tijd gekomen om op basis hiervan een duidelijk kwaliteitsbeleid te ontwikkelen, zowel voor het bestuur als voor de bureauorganisatie, maar ook aangaande de rol van leden in de vereniging. In 2009 zijn takenlijsten voor de diverse bureaumedewerkers ontwikkeld. Tevens wordt eenmaal per jaar een voortgangsgesprek gevoerd en eenmaal per jaar een beoordelingsgesprek. Ook vindt er tenminste één gezamenlijke training plaats en hebben de medewerkers een persoonlijk opleidingsbudget. In 2010 is begonnen met het opstellen van een 'good governance' model voor het bestuur, waaronder een bestuursprofiel dat in 2011 wordt geïmplementeerd. In 2011 worden ondermeer de taken van de ledenraad, de verschillende beleidsgroepen en de Medische Adviesraad (MAR) en Parkinson Adviesraad Zorg (PAZ) vastgelegd.
Actie: ontwikkeling kwaliteitsbeleid.
- De Parkinson Vereniging kent een klachtenregeling uit 2003. Een commissie van drie mensen houdt zich met de behandeling van deze klachten bezig. Er wordt een projectgroep samengesteld die deze klachtenregeling en –procedure gaat evalueren.
Actie: Evaluatie klachtenregeling uit 2003.
- Een belangrijk element van de rol van een patiëntenvereniging is het stellen van normen aan de kwaliteit van zorg en het transparant maken van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. In 2009 zijn hiervoor door de projectgroep Kwaliteit criteria ontwikkeld. Door middel van het inwinnen van klantervaringen en het voorleggen van een vragenlijst aan neurologen en Parkinson verpleegkundigen wil de vereniging in het najaar van 2011 voor het eerst een rapport uitbrengen over de mogelijkheden die ziekenhuizen parkinsonpatiënten bieden. Deze gegevens worden op de website geplaatst.
Actie: uitvoering rapport 'kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief'.
- Om leden de mogelijkheid te bieden om te interveniëren bij het opstellen van het beleidsplan, de begroting en het afleggen van verantwoording in de jaarrekening wordt de cyclus die hiervoor bestaat op de website geplaatst
Actie: beleid-, begroting- en verantwoordingscyclus op website
- Met de accountant wordt een overleg opgestart over de wenselijkheid van een meerjarenbegroting voor de vereniging en op welke wijze deze zou moeten worden opgesteld.
Actie: de wenselijkheid van een meerjarenbegroting onderzoeken.
- Er wordt een projectgroep opgezet die zich gaat bezighouden met de ontwikkeling van een visie voor de Parkinson Vereniging in de periode 2012 – 2015. Daarbij worden ook de uitkomsten van de ledenenquête betrokken.
Actie: Opzetten projectgroep PV 2012-2015.

- De aanlevering van informatie over leden aan regionale contactpersonen wordt gedigitaliseerd. Voorafgaand hieraan wordt bekeken op welke wijze de privacy van leden gewaarborgd kan worden. Dit wordt juridisch vastgelegd.

Actie: Onderzoeken hoe de privacy van leden kan worden gewaarborgd en dit juridisch vastleggen.

- Naast uiterlijke symptomen van Parkinson zoals trillen en stijfheid kent de ziekte ook innerlijke kanten. Naar aanleiding van een toelichting van Parkinson psycholoog in het bestuur acht deze het noodzakelijk om nader onderzoek naar dit gevoelige onderwerp te laten doen. Daarom wordt een budget beschikbaar gesteld uit het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging.

Actie: Uitzetten onderzoeksopdracht naar de 'psychische kant van Parkinson'.

Lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting zijn toekomstgericht

- De term patiënt 2.0 staat voor de toekomstige patiënt die goed in staat is met behulp van technologische en digitale hulpmiddelen de regie over zijn ziekte te voeren. De vraag dient beantwoord te worden aan wat voor een soort patiëntenvereniging deze (toekomstige) leden van de Parkinson Vereniging behoefte hebben. Hiervoor wordt een visie ontwikkeld.

Actie: Ontwikkeling visie Patiënt 2.0

- In 2010 is een onderzoek uitgevoerd naar wensen en behoeften van regionaal actieve vrijwilligers voor wat betreft het inrichten van de regio's en hun werk. Dit heeft geleid tot een aantal voorstellen voor de herstructurering van de regiostructuur, die op de Algemene Ledenvergadering van november 2010 worden besproken. In 2011 wordt het nieuwe beleid, in samenwerking met de regionale vrijwilligers, geïmplementeerd.

Actie: implementatie 'herstructurering regiostructuur'.

- Aan gestructureerde belangenbehartiging op regionaal en lokaal niveau wordt door de vereniging nog te weinig invulling gegeven. Dit terwijl juist veel uitvoerende taken op het terrein van zorg, ondersteuning, wonen en mobiliteit op deze niveaus worden uitgevoerd. Het is daarom belangrijk om structurele contacten op te bouwen met organisaties als MEE (ondersteuning van mensen met een beperking op alle terreinen), Zorgbelang (pleitbezorgers van zo optimaal mogelijke zorg- en welzijnsvoorzieningen) en de gemeenten en Wmo-raden (uitvoerders en cliëntenraden van de Wet maatschappelijke ondersteuning). In samenwerking met de regionale vrijwilligers van de Parkinson Vereniging wordt hiervoor een plan van aanpak ontwikkeld.

Actie: Plan van aanpak voor samenwerking met regionale en lokale belangenbehartigingsorganisaties.

- De gevolgen van het hebben van de ziekte van Parkinson bevinden zich op veel terreinen: werk, vrije tijd, thuissituatie, vakantie, vermoeidheid, moeite met overzicht houden, relatie met de partner etc. Om goed voorbereid een gesprek met de neuroloog en/of Parkinson verpleegkundige aan te kunnen gaan, wil de vereniging een zogenaamde Parkinson Lastlat ontwikkelen. Dit in navolging van de al bestaande Kanker Lastlat. Deze digitale aandachtspuntenlijst biedt de mogelijkheid om de problemen in kaart te brengen waarbij tevens de mate van 'last' die een patiënt ervan ervaart. De ingevulde lastlat kan toegezonden worden aan de betrokken zorgverlener of als uitdraai meegenomen worden naar een consult.

Actie: Ontwikkelen Parkinson Lastlat.

- Met veel enthousiasme en een startsubsidie van 250 euro zetten vrijwilligers Parkinson cafés op. Dit gebeurt samen met een zorginstelling of welzijnsorganisatie uit de regio. De vrijwilligers van het eerste uur geven aan de er richtlijnen moeten komen waaraan een dergelijk café minimaal moet voldoen. Om deze te ontwikkelen wordt in december 2010 bijeengekomen, waarna de richtlijnen in 2011 toegepast gaan worden.

Actie: Implementatie richtlijnen Parkinson cafés.

- De Parkinson Vereniging wil de mogelijkheden bezien van een nieuw af te sluiten collectieve verzekering voor parkinsonpatiënten. Via een vragenlijst aan leden van de vereniging zullen de wensen en behoeften in kaart gebracht worden. Daarna zal contact gelegd worden met diverse zorgverzekeringen om de ziekte van Parkinson en het voorstel voor een nieuwe collectieve zorgverzekering onder de aandacht te brengen. Hiervoor wordt een budget uit het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging gebruikt.

Actie: Ontwikkeling nieuwe collectieve zorgverzekering en deze onder de aandacht van zorgverzekeraars brengen.

Empowerment van specifieke doelgroepen

- Hoewel de belangstelling voor mensen met een Parkinsonisme is toegenomen, is het nog moeilijk om aan gebundelde kennis over deze ziektebeelden te komen. Daarom wil de Parkinson Vereniging, in navolging van het Zorgboek Parkinson, een Zorgboek Parkinsonisme laten ontwikkelen. Hiervoor wordt een budget uit het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging ter beschikking gesteld.

Actie: Ontwikkeling Zorgboek Parkinsonisme.

- Samen met Mezzo, organisatie voor Mantelzorgers wil de Parkinson Vereniging door het hele land bijeenkomsten voor partners/mantelzorgers van parkinsonpatiënten organiseren. Het is de bedoeling dat halverwege 2011 de eerste bijeenkomsten in proefregio's van start gaan. Daar waar mogelijk wordt samengewerkt met regionale belangenbehartigingsorganisatie en regionale contactpersonen van de Parkinson Vereniging.

Actie: Opzetten regionale partner/mantelzorg bijeenkomsten.

- Bij het vaststellen van de diagnose MSA-P of PSP speelt scanapparatuur een steeds belangrijker rol. Toch bestaat het beeld bij de vereniging dat deze apparatuur nog te weinig wordt ingezet waardoor patiënten vaak langer in onzekerheid zitten dan noodzakelijk is. De vereniging wil laten onderzoeken of dit gevoel feitelijk juist is en zo ja, wat ervoor nodig is om ziekenhuizen ervan te overtuigen scanapparatuur bij een Parkinsonisme vaker in te zetten. Voor dit onderzoek wordt een budget uit het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging gebruikt.

Actie: Onderzoeksopdracht naar het gebruik van scanapparatuur in ziekenhuizen bij het vaststellen van de diagnose MSA-P of PSP.

- Zowel jonge parkinsonpatiënten als hun werkgevers hebben vaak veel vragen over de combinatie van arbeid en ziekte van Parkinson. Ook is er onduidelijkheid over de mogelijkheden om – met eventuele ondersteuning door hulpmiddelen – door te blijven werken. Daarom dient dit onderwerpen nader in kaart gebracht worden. Hiervoor wordt een budget uit het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging beschikbaar gesteld.

Actie: Onderzoek naar Parkinson en Arbeid.

Maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid door mobiliteit en wonen

- Naar aanleiding van de uitkomsten uit de ledenenquête voor wat betreft het deel ‘wonen en zorg’ wordt een concept van een ideale woning voor parkinsonpatiënten uitgewerkt. Hiervoor wordt een budget uit het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging ter beschikking gesteld.

Actie: Uitwerking concept van een ideale woning voor parkinsonpatiënten.

- De Parkinson Vereniging gaat een inventarisatie maken van hulpmiddelen voor parkinsonpatiënten. Dit zal door een stagiaire HBO Ergotherapie worden gedaan. De uitkomsten van de Wereld Parkinson Dag 2010 over mobiliteit worden hier een onderdeel van.

Actie: Inventarisatie hulpmiddelen voor parkinsonpatiënten.

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

- Het is noodzakelijk dat het ledenwervingsbeleid van de vereniging meegroeit met de mogelijkheden die de huidige digitaliserende wereld biedt. Daarom start de vereniging een onderzoek naar het gebruik van de zogenaamde ‘social media’ bij het werven van nieuwe leden.

Actie: Onderzoek naar het gebruik van social media bij ledenwerving.

- De Parkinson Vereniging kent naast leden ook donateurs. Deze donateurs ontvangen jaarlijks een acceptgiro met het verzoek om een bijdrage. De vereniging wil hier de mogelijkheid om geld te doneren via SMS aan toevoegen. Uitgezocht wordt op welke wijze dit het beste tot stand gebracht kan worden.

Actie: Realisatie donaties per SMS.

- Door zelf de activiteit te kiezen die je als geveer wilt steunen, wordt een donatie concreet en tastbaar. De vereniging wil bezien of ‘geormerkt geven’ organisatorisch en administratief haalbaar is.

Actie: haalbaarheidsonderzoek naar ‘geormerkt geven’ van donaties.

- Er wordt vanaf 2011 jaarlijks één Papaver ontwikkeld met meer algemene informatie over de ziekte en de vereniging die gedurende een jaar in de wachtkamer van huisartsen komt te liggen.
Actie: ontwikkeling algemene Papaver voor huisartsenpraktijken.
- Wereld Parkinson Dag 2011 vindt plaats in de Jaarbeurs in Utrecht. Er wordt een groot symposium gehouden over nieuwe technologieën en een bijbehorende beurs met voor Parkinson patiënten interessante producten en diensten. Voor het inhoudelijke deel van het symposium wordt een budget uit het bestemmingsfonds van de Parkinson Vereniging ter beschikking gesteld.
Actie: Wereld Parkinson Dag 2011.

ACTIEPUNTEN 2011

De organisatie is professioneel en borgt de kwaliteit

- Ontwikkeling kwaliteitsbeleid.
- Evaluatie klachtenregeling.
- Uitvoering rapport 'kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief'.
- Beleid- begroting- en verantwoordingscyclus op website plaatsen.
- De wenselijkheid van een meerjarenbegroting onderzoeken
- Opzet projectgroep PV 2012-2015.
- Onderzoeken hoe privacy van leden kan worden gewaarborgd en dit juridisch vastleggen
- Uitzetten onderzoeksopdracht naar de psychische kant van Parkinson.

Lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting zijn toekomstgericht

- Ontwikkeling visie Patiënt 2.0.
- Implementatie 'herstructurering regiostructuur'.
- Plan van aanpak voor samenwerking met regionale en lokale belangenbehartigingsorganisaties.
- Ontwikkelen Parkinson Lastlat.
- Implementatie richtlijnen Parkinson cafés.
- Ontwikkeling nieuwe collectieve zorgverzekering en deze onder de aandacht van zorgverzekeraars brengen.

Empowerment van specifieke doelgroepen

- Ontwikkeling Zorgboek Parkinsonisme.
- Opzetten regionale partner/mantelzorg bijeenkomsten.
- Onderzoeksopdracht naar het gebruik van scanapparatuur in ziekenhuizen bij het vaststellen van de diagnose MSA-P of PSP
- Uitzetten onderzoek naar Parkinson en arbeid.

Maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid door mobiliteit en wonen

- Uitwerking concept van een ideale woning voor parkinsonpatiënten.
- Inventarisatie hulpmiddelen voor parkinsonpatiënten.

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

- Onderzoek naar het gebruik van social media bij ledenwerving.
- Realisatie donaties per SMS.
- Haalbaarheidsonderzoek naar 'geoormerkt geven' van donaties.
- Ontwikkeling algemene Papaver voor huisartsenpraktijken.
- Wereld Parkinson Dag 2011.