



Parkinsonismen
Vereniging



Jaarplan 2020
Groot(s) bewegen, luid spreken!

Parkinson Vereniging
16 november 2019



Inhoud

1. Inleiding	2
2. De vier kernactiviteiten en doelen	4
2.1 Informatievoorziening	4
Behouden	4
Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen	5
Samenhang	6
2.2 Wetenschappelijk onderzoek	6
Behouden	6
Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen	6
Samenhang	7
2.3 Belangenbehartiging	7
Strategisch doel	7
Behouden	7
Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen	8
Samenhang	8
2.4 Elkaar ontmoeten	8
Strategisch doel	9
Behouden	9
Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen	9
Samenhang	10
3. Vereniging	11
3.1 Interne organisatie	11
3.2 Activiteiten	12
4. Financiën	14
4.1 Bronnen	14
4.2 Reserves	15

1. Inleiding

Groot(s) bewegen, luid spreken: de eerste stap

De Parkinson Vereniging is dé vereniging van en voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten, nu en in de toekomst. Op het bestaande, stevige fundament gaan we ook in 2020 verder bouwen.

Veel leden van de vereniging krijgen het advies om groot te bewegen en luid te spreken. Een advies dat door de vereniging is aangegrepen als bron van inspiratie voor het strategisch meerjarenbeleidsplan voor de periode 2020 – 2023.

We gaan samen groot bewegen:

- door meer en beter samen op te trekken met alle relevante (zorg)partijen;
- door het optimaal in beweging brengen van het enorme potentieel aan vrijwilligers;
- door het inzetten van beschikbare reserves;
- georganiseerd en gefaciliteerd door de bureau-organisatie.

We gaan tegelijkertijd luid spreken:

- door nog zelfverzekerder onze stem te laten horen om de belangen van de leden te behartigen;
- om iedereen die nog geen lid is te bewegen zich ook aan te sluiten bij de vereniging, omdat we alleen samen en in verbinding met elkaar het meeste geluid kunnen laten horen;
- om ervoor te zorgen dat er, door en met de stem van de patiënt, meer onderzoek plaatsvindt en er meer middelen daarvoor beschikbaar komen;
- door hoorbaar, zichtbaar en actief te zijn via alle (media)kanalen;
- om iedereen duidelijk te laten verstaan wat leven met parkinson of parkinsonisme is en betekent.

Deze ambitie vraagt om een breed, aansprekend scala aan producten en activiteiten op koers naar de toekomst (groot bewegen) en om een niet te missen geluid richting alle relevante stakeholders (luid spreken). Het jaarplan 2020 en de bijbehorende begroting zijn de eerste stap in de realisatie van de doelen zoals die in het strategisch meerjarenbeleidsplan zijn geformuleerd. We zetten een stap voorwaarts in de manier van onszelf presenteren en door te investeren in de toekomst van de Parkinson Vereniging.

Al vanaf de oprichtingsdatum focussen we ons op het uitvoeren van vier kernactiviteiten: belangenbehartiging, informatievoorziening, elkaar ontmoeten en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Het jaarplan is geformuleerd aan de hand van deze kernactiviteiten. Hieraan zijn ambities en doelen toegevoegd ten aanzien van de groei van het ledenaantal en de positionering/profilering van de vereniging. Op die manier wil de vereniging meer mandaat en een grotere impact bewerkstelligen voor haar leden.

Naar schatting zijn er op dit moment zo'n 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme in Nederland en de verwachting is dat dit aantal de komende decennia verder in omvang zal toenemen. De Parkinson Vereniging is ook de vereniging voor mensen met een

parkinsonisme. Tegelijkertijd wil de vereniging er zijn voor de naasten van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme.

Samengevat: de Parkinson Vereniging wil de verbinder zijn van 50.000 mensen met parkinson of een parkinsonisme in Nederland, zodat zij zo lang mogelijk, zo autonoom mogelijk en met optimale kwaliteit hun leven kunnen leiden. Dat vraagt om een vereniging die groot beweegt en luid spreekt om daarmee tot grootse resultaten te komen!

Bestuur Parkinson Vereniging

2. De vier kernactiviteiten en doelen

Vier kernactiviteiten vormen het werkterrein voor de Parkinson Vereniging:

- Informatievoorziening
- Wetenschappelijk onderzoek
- Belangenbehartiging
- Elkaar ontmoeten

Van hieruit formuleren we de doelen voor het jaar 2020. De doelen geven weer wat we gaan doen en wat we willen bereiken. We beschrijven de beoogde uitkomsten per jaar. Zo zijn de resultaten inzichtelijk en meetbaar.

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

2.1 Informatievoorziening

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

Strategisch doel

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

Behouden

We willen de volgende activiteiten en producten behouden:

- Digitale informatievoorziening: website (met als hoofdstructuur parkinson, parkinsonismen en onderzoek), nieuwsbrief en sociale media.
- Schriftelijke informatievoorziening: Parkinson Magazine, folders en leaflets.
- Een breed scala aan informatiedagen, workshops en cursussen voor mensen met parkinson of een parkinsonisme, partners of mantelzorgers en andere belangstellenden. Zodat zij kennis en vaardigheden kunnen ontwikkelen die bijdragen om zelf de regie te behouden en de kwaliteit van hun leven (verder) te vergroten.
 - ✚ Er worden twee landelijke dagen georganiseerd voor mensen met een parkinsonisme. In het voorjaar in Utrecht, in het najaar in Limburg. Aantal deelnemers (totaal): 80.
 - ✚ Voor nieuwe leden, die maximaal twee jaar de diagnose parkinson hebben, wordt in het najaar de basisdag 'Wat is Parkinson?' georganiseerd. Aantal deelnemers: 70.
 - ✚ Het Symposium ter gelegenheid van Wereld Parkinson Dag wordt op 11 april gehouden in Nieuwegein. Aantal bezoekers: 500.
- Aanwezigheid op diverse beurzen met de informatiestand of –tafel.
 - ✚ De stand zal onder andere worden ingezet op de Nationale Gezondheidsbeurs, de 50PlusBeurs en Nursing Experience en ParkinsonNet congres.

- Telefonische bereikbaarheid van het verenigingsbureau op werkdagen tijdens kantooruren voor het beantwoorden, dan wel correct doorverwijzen, van individuele vragen.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

Voor een optimale informatievoorziening willen we dat:

- De informatievoorziening in de vorm van de website zich kenmerkt door volledig, betrouwbaar, begrijpelijk en actueel te zijn. De structuur van de website is gebruiksvriendelijk.
 - ✚ Ten behoeve van het doorontwikkeling en verfijning van het CRM en CMS wordt externe expertise ingehuurd. Doel is onder andere verbetering van functionaliteiten in de online community en verbetering van de module voor bijeenkomsten.
- De informatievoorziening voorziet in en aansluit bij de verschillende doelgroepen en (levens-)fasen van parkinson en parkinsonismen.
 - ✚ We ontwikkelen in samenwerking met ParkinsonSupport een gesprekshulp voor de late levensfase bij parkinsonismen.
 - ✚ Uitbreiden van de patiënten informatie over parkinson op thuisarts.nl op basis van de nieuwe richtlijn.
 - ✚ Op basis van ervaringen uit het verleden is er voor gekozen om te investeren in meer docenten en de cursussen regionaal aan te bieden. Dit betekent:
 - Parkinson? Houd je aandacht erbij! (PHJAE):* in 2020 willen we de vernieuwde cursus op 6 verschillende plekken in het land aanbieden, in het voorjaar en in het najaar, zodat er totaal 12 cursussen gegeven zullen worden, elk met minimaal 8 en maximaal 12 deelnemers.
 - Parkinson? Houd zelf de regie! (PHZDR):* Deze cursus, voor mensen die korter dan 2 jaar de diagnose Parkinson hebben en hun naasten, is in 2019 geactualiseerd. In 2020 willen we deze tweedaagse cursus in elk van de 5 regio's één keer aanbieden, met minimaal 10 en maximaal 18 deelnemers.
 - Parkinson en naasten:* deze workshop is bestemd voor de naasten van mensen met de ziekte van Parkinson. In het kader van de subsidie die we van ZonMw hebben ontvangen, zal deze workshop in 2020 in elk van de 5 regio's minimaal één keer gegeven worden. Daarnaast gaan we nieuwe mantelzorggroepen opstarten en faciliteren in regio's waar die nog niet zijn, maar waar wel belangstelling daarvoor is. Mantelzorggroepen komen enkele malen per jaar bijeen onder begeleiding van een deskundige. Het doel hiervan is om mantelzorgers beter te leren omgaan met hun situatie en elkaar daarbij te ondersteunen.
- De samenwerking met derden, zoals ParkinsonNet en de academische centra, wordt geoptimaliseerd ten behoeve van de kwaliteit, de volledigheid en de actualiteit van de informatievoorziening (ongeacht de vorm).
 - ✚ Zes maal per jaar overleg met de communicatiemedewerker van ParkinsonNet.
 - ✚ Zitting in het overleg van de redactieadviesraad van Parkinson TV.
- Online zichtbaarheid wordt verbeterd door meer gebruik te maken van online marketing, zowel betaald (Google Adwords, Facebook) als onbetaald (Google Grants, SEO en sociale media, zoals Facebook, Twitter, LinkedIn en YouTube).

Samenhang

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

2.2 Wetenschappelijk onderzoek

Van oudsher stimuleert de Parkinson Vereniging dat er wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt. Tot nu toe gebeurde dat bijna uitsluitend op het terrein van toegepast onderzoek. Op basis van de enquête-uitkomst onder de leden is gebleken dat de leden vragen de scope te verbreden naar ook fundamenteel onderzoek. De Parkinson Adviesraad (PAR) van de vereniging speelt een belangrijke rol bij het stimuleren en beoordelen van wetenschappelijk onderzoek naar parkinson en parkinsonismen. De 'Onderzoeksagenda' is voor de vereniging, op advies van de PAR, het belangrijke mechanisme om onderzoek te sturen.

Strategisch doel

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

Behouden

We willen de volgende activiteiten behouden:

- De inbreng van patiëntonderzoekers bij onderzoek.
- De jaarlijkse subsidieronde voor wetenschappelijk onderzoek.
- [Subsidieronde 2020 in de vorm van 3 x € 40.000 en kleine subsidies voor proefschriften, congresbezoek en buitenlandse stages; € 10.000.](#) Het toekennen van subsidie op basis van advisering door de PAR.
- Een eigen onderzoeksagenda opstellen en uitdragen, onder andere als basis voor onze eigen subsidiebeoordelingen.
 - ✚ [Knelpunten betreffende parkinson en parkinsonismen inbrengen bij wetenschappelijke verenigingen die een onderzoeksagenda samenstellen.](#)
- Het periodiek bezoeken van academische centra ('Op de koffie bij').

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

In het licht van wetenschappelijk onderzoek willen we:

- Stimuleren dat er meer onderzoek plaatsvindt, zodat er enerzijds nieuwe medicijnen beschikbaar komen en anderzijds geneesmiddelen/behandelingen worden ontwikkeld, teneinde de ziekte af te remmen, te stoppen en te genezen.
 - ✚ [In 2020 wordt eenmalig en toe te kennen aan één onderzoek € 120.000 extra begroot.](#)
 - ✚ [Stimuleren door projectaanvragen van academische centra bij derden te ondersteunen door middel van ondersteuningsbrieven.](#)
 - ✚ [En door werving van deelnemers voor onderzoek door oproepen voor proefpersonen actief te verspreiden.](#)
- Het belang en de toegevoegde waarde van de inzet van patiëntonderzoekers nog nadrukkelijker onder de aandacht brengen binnen de onderzoekswereld.
- De samenwerking zoeken met relevante partijen met als doel dat er meer middelen beschikbaar komen voor onderzoek.

- De samenwerking en kennisdeling bevorderen tussen onderzoeksgroepen.
 - ✚ Medewerking aan de Parkinson op Maat studie en de ProPark studie in verschillende adviesstructuren.
- Onderzoeksresultaten (mondiaal) verzamelen en actief onder de aandacht brengen van de leden.
 - ✚ Wetenschapsnieuws wordt planmatig en actief verspreid via alle beschikbare communicatiekanalen (online en offline). Over door de vereniging gesubsidieerde onderzoeken wordt eveneens planmatig en actief gecommuniceerd. Hiertoe wordt 0,22 fte extra begroot.

Samenhang

In relatie tot de overige kernactiviteiten is het belangrijk dat:

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

2.3 Belangenbehartiging

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

Strategisch doel

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

Behouden

We willen de volgende activiteiten behouden:

- Aandacht vragen voor de (gezondheids-)situatie van mensen met parkinson of een parkinsonisme bij overheden en maatschappelijke instanties, zoals UWV en politiek en aldus invloed uitoefenen in het belang van onze leden.
- Overleggen met zorgverleners die betrokken zijn bij het ontwikkelen van richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten om de medische zorg voor onze doelgroepen te verbeteren.
 - ✚ Het belang van de mens met parkinson vertegenwoordigen in het vernieuwen van ParkinsonInzicht, de kwaliteitsregistratie.
 - ✚ De directeur bezoekt afdelingen neurologie om informatie te verstrekken over de vereniging en om van gedachten te wisselen over diverse relevante onderwerpen. Aantal bezoeken per jaar: ten minste 10.
 - ✚ Samenwerking met ZorgkaartNederland voor reviews van zorginstellingen en zorgverleners in het kader van zorg voor mensen met parkinson of een parkinsonisme.
 - ✚ De mens met parkinson vertegenwoordigen in de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, zoals de herziening van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson (o.l.v. Kennisinstituut voor Medisch Specialisten).

- ✚ Deelname aan overlegstructuren over onder meer medicatie en zorgverzekering bij o.a. Patiëntenfederatie en College ter Beoordeling Geneesmiddelen.
- ✚ Jaarlijks overleg met de voorzitters van de verenigingen voor parkinson verpleegkundig specialisten en parkinson verpleegkundigen. Vier keer per jaar wordt een speciale nieuwsbrief verstuurd naar de aangesloten verpleegkundigen.
- Proactief en onder andere op basis van meldingen van leden inspringen op (actuele) voor hen relevante onderwerpen, zoals de tekorten van levodopa, de wachttijden voor DBS en de problematiek rondom het CBR.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

Als het gaat om belangenbehartiging willen we:

- Vanuit een zo groot mogelijk mandaat spreken namens alle mensen met parkinson of een parkinsonisme. Dat betekent dat we streven naar een zo groot mogelijk aantal leden en willen groeien naar een verdubbeling van ons ledenaantal in de beleidsperiode 2020 – 2023.
- Als dé spreekbuis van mensen met parkinson of een parkinsonisme bekend zijn bij leden en niet-leden. Er moet meer planmatige aandacht zijn voor het belang van het melden van onderwerpen die niet goed gaan. Leden zijn zich nu vaak niet bewust van deze verenigingsactiviteit.
 - ✚ Gestructureerd moderaten van de eigen online community en sociale mediakanalen en monitoren wat er leeft op externe (sociale) mediakanalen. Actuele onderwerpen die spelen, worden in de vorm van een Q & A op de website geplaatst.
- Bij alle media bekend zijn als dé partij die moet worden benaderd c.q. gevraagd daar waar het gaat over parkinson of een parkinsonisme. Dat betekent dat het verenigingsbureau voortdurend op de hoogte moet zijn van (nieuwe) ontwikkelingen en nieuws.
 - ✚ Proactief uitbreiden van de lijst van mediacontacten.
- Actief de resultaten van onze lobbyactiviteiten en belangenbehartiging zichtbaar maken via alle beschikbare kanalen.
- Investeren in het opbouwen en onderhouden van relevante netwerken.
 - ✚ We zoeken en onderhouden actief de verbinding met perifere en academische ziekenhuizen.

Samenhang

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

2.4 Elkaar ontmoeten

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

Strategisch doel

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

Behouden

We willen de volgende activiteiten behouden:

- Mensen met parkinson of parkinsonismen en hun naasten volop mogelijkheden bieden om elkaar te ontmoeten en van elkaar te leren. Dat doen we in de vorm van ruim 60 Parkinson Cafés die verspreid over heel Nederland vrij toegankelijk zijn.
 - ✚ Onderhouden van de webpagina's van de Parkinson Cafés en het online communitykanaal voor medewerkers van het Parkinson Café.
 - ✚ Faciliteren en instrueren van de beheerders van de Parkinson Café webpagina's en webmail.
- Tijdens de diverse workshops en informatiedagen ruimte maken voor het nader met elkaar kunnen kennismaken en het uitwisselen van ervaringen.
- Op de website een online community voor leden bieden, met kanalen voor specifieke deeldoelgroepen en rondom verschillende thema's.
- Dagen voor speciale doelgroepen aanbieden, zoals voor Yoppers, mantelzorgers en mensen met een parkinsonisme.
 - ✚ Voor Yoppers worden twee informatieve bijeenkomsten over voeding 'Healthy Living' georganiseerd. De deelnemers gaan ook zelf aan de slag in de keuken. Aantal deelnemers: 100
 - ✚ Om mantelzorgers te ontlasten en ontspanning en ontmoeting te bieden, organiseren we twee verwendagen. Aantal deelnemers: 100.
- Cursussen, workshops en landelijke dagen via de Parkinson Academie aanbieden die aansluiten op de behoeften van onze leden voor wat betreft informatiebehoefte en vaardigheden.
 - ✚ Parkinson en werk: deze workshop is speciaal voor werkende mensen met de ziekte van Parkinson en wordt gegeven op een zaterdagmiddag in Utrecht. In 2020 is dat 3 keer, verdeeld over het jaar.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

In de komende vier jaar willen we:

- Het aanbod van cursussen, landelijke dagen en workshops van de Parkinson Academie meer en nog beter afstemmen op de behoeften van de diverse te onderscheiden doelgroepen.
 - ✚ De Parkinson Academie gaat focussen op bekendheid van de cursussen bij potentiële deelnemers. Voor leden zijn er verschillende communicatiekanalen, zoals de website (met voor de leden een besloten deel met een online community), nieuwsflits en Parkinson Magazine. In 2020 richten we ons daarnaast op de mensen met parkinson die nog geen lid zijn. Die willen we bereiken via de ziekenhuizen en lokale media in de buurt van Parkinson Cafés. Doel is om in elke cursus minimaal 1 deelnemer te werven die nog geen lid is. Hiertoe wordt een plan ontwikkeld.

- De mogelijkheden van de online community breed bekend maken onder de leden en deze optie gesegmenteerd mogelijk maken en ondersteunen.
 - + Voor de online community kanalen voor specifieke doelgroepen wordt gezocht naar een community manager, die liefst zelf deel uitmaakt van deze deeldoelgroep.
 - + Opstellen van een richtlijn voor de community managers.
- Onderzoeken wat de behoeften en mogelijkheden zijn, daar waar het gaat om de wens tot kleinschalige ontmoetingen in de directe omgeving en (via onze website) faciliteren dat daar waar gewenst deze ontmoetingen tot stand komen.
- De café-vrijwilligers proactief ondersteunen op het gebied van programma-invulling en ledenwerving.
 - + Het beweegprogramma Fitstap van de Koninklijke Wandel Bond Nederland introduceren in de regio c.q. bij de Parkinson Cafés.
 - + Persplan free publicity introduceren bij de cafémedewerkers.
 - + Plan ontwikkelen om via de cafés nieuwe leden te werven.
 - + Plan ontwikkelen om via de cafés door vrijwilligers folders en aankondigingen van de Parkinson Vereniging te verspreiden in onder andere ziekenhuizen en medische centra.
- Ontmoetingen creëren tussen verschillende groepen vrijwilligers.

Samenhang

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

3. Vereniging

3.1 Interne organisatie

Vrijwilligers

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

Werkgroepen en adviesraden

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

Parkinson Cafés

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

Bureau

Het kantoor van de vereniging is gevestigd in Bunnik. De kantoorbezetting wordt door betaalde professionals ingevuld, in de praktijk ruim 7 fte in de functies van: directeur, beleidsmedewerker, communicatiemedewerker, fondsenwerver, financieel medewerker, activiteitencoördinator, coördinator Parkinson Academie, secretariael medewerker en office manager.

Bestuur

Het bestuur van de Parkinson Vereniging functioneert als een toezichthoudend bestuur; de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van directie en bestuur zijn in 2017 vastgelegd in een bestuursreglement en daarop afgestemd directiereglement. Volgens de statuten moeten minstens drie van de zeven bestuursleden de ziekte van Parkinson hebben. Nieuwe bestuursleden zoeken we op basis van een op de functie afgestemd profiel en op geleide van een rooster van aftreden (maximaal twee keer drie jaar).

Samenspel

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

3.2 Activiteiten

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

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

Behouden

We willen het volgende behouden:

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

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

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

- Meer mensen interesseren om zich in te zetten voor een of meerdere verenigingsactiviteiten om daarmee zoveel mogelijk een vereniging van, voor en door leden' te zijn.
- Het planmatig en mede op basis van de behoefte van de vrijwilligers, aanbieden van een scholingsaanbod aan alle vrijwilligers, passend bij hun functie.
 - ✚ In 2020 volgt het gehele team van standmedewerkers een training.
 - ✚ Basiscursus voor nieuwe en bestaande Parkinson Café medewerkers.
 - ✚ Training in de provincie om cafémedewerkers te informeren over verenigingsactiviteiten, zoals de cursussen van de Parkinson Academie.
- Het planmatig aanbieden van opleidingen of cursussen aan de bureaumedewerkers.
 - ✚ Deelnemen aan bijeenkomsten/trainingen met betrekking tot digitale informatievoorziening in de zorg (Logeion, Patiëntenfederatie, PGO).
- Jaarplannen die een heldere, concreet meetbare vertaalslag zijn van het strategisch meerjarenbeleidsplan.
- Verkennende gesprekken voeren met relevante partners over mogelijke vormen van samenwerking.
- Planmatig werken aan zichtbaarheid, ledenwerving en imago.
 - ✚ In het eerste kwartaal van 2020 wordt een plan opgesteld om het aantal leden in de komende vier jaren te laten groeien tot 17.500 leden.
 - ✚ Voor vijf evenementen wordt een cross mediale campagne gemaakt, waaronder in ieder geval symposium WPD, Vierdaagse Nijmegen en Yoppers evenement. Hiertoe is het inschakelen van specifieke expertise op het gebied van online marketing een voorwaarde.
- Ontwikkelen van awareness-activiteiten, gericht op het brede Nederlandse publiek.

Samenhang

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

4. Financiën

In de achterliggende jaren, waarin niet langer kon worden gerekend op de vaste bijdrage van het Prinses Beatrix Fonds, hebben wij er voor gekozen om de activiteiten in omvang ongemoeid te laten en de bureauorganisatie qua omvang ongewijzigd te houden.

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

4.1 Bronnen

Behouden

Ten aanzien van de financiën willen we de volgende bronnen behouden:

- De jaarlijkse subsidie van € 45.000 vanuit ministerie van VWS.
 - Tenminste het huidige (8.800) aantal leden.
 - Sponsoring door farmaceutische bedrijven.
 - Donaties, giften, nalatenschappen en acties van derden.
- ✚ De Vierdaagse Sponsorloop Nijmegen van 21 t/m 24 juli 2020.

Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

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

- Planmatig werven bij vermogensfondsen.
 - ✚ Tenminste 25 fondsen of subsidieverstrekkers worden benaderd voor een bijdrage aan de volgende evenementen en activiteiten: Yopper evenement, verwendag mantelzorgers, communicatieplan en uitvoering t.b.v. Parkinson Academie. Totaalbedrag tenminste: € 60.000.
- Een planmatige opzet ten behoeve van het werven van nieuwe leden, met als doel een verdubbeling van het aantal leden.
 - ✚ In het eerste kwartaal van 2020 wordt een plan opgesteld om het aantal leden in de komende vier jaren te laten groeien tot tenminste 17.500 leden. Voor ontwikkelen en uitvoeren van dit plan wordt € 50.000 begroot.
- Alle bestaande fondsenwervende activiteiten optimaliseren in termen van effectiviteit en efficiency.
 - ✚ Stimuleren en faciliteren van acties van derden door het organiseren van een online campagne.
 - ✚ De brochure 'Geef om parkinson' wordt vernieuwd.

- ✚ Samenwerking met bedrijven omzetten van incidentele bijdragen naar structurele sponsorschappen, onder andere ten behoeve van symposium Wereld Parkinson Dag.
- Planmatig nalatenschappen werven.
 - ✚ Ter voorbereiding op een plan wordt een enquête gehouden onder een aantal leden en donateurs met een aantal algemene vragen en vragen over nalaten. Ook wordt onderzocht/bekeken of de bestaande communicatiemiddelen (website en brochure) nog actueel en geschikt zijn voor een breder publiek.
- Samenwerkingsvormen verkennen met fondsenwervende organisaties.

Samenhang

Op het gebied van financiën, daartoe ondersteund in de vorm van fondsenwerving, heeft de Parkinson Vereniging stappen gezet. Een gezonde financiële positie is een voorwaarde voor het uit kunnen voeren van de vier kernactiviteiten, alsmede de plannen voor de voorliggende beleidsperiode.

4.2 Reserves

In de achterliggende jaren zijn de inkomsten, onder andere uit erfstellingen en legaten, hoger geweest dan de uitgaven. Om die reden zijn twee belangrijke reserves gevormd. Allereerst een continuïteitsreserve, welke van belang is voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de vereniging ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. De continuïteitsreserve bedroeg ultimo 2018 € 797.890. Daarnaast is sprake van een bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling welke ultimo 2018 € 1.268.731 bedroeg.

Het bestuur heeft met het opstellen van de begroting 2019 besloten om de komende jaren het voor onderzoek begrote bedrag (€ 130.000) te onttrekken aan de reserve Onderzoek & Ontwikkeling.

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

Voor 2020 betekent dit:

1. 0,22 fte extra ten behoeve van wetenschapscommunicatie.
2. € 50.000 voor het ontwikkelen en uitvoeren van een plan 'Ledenwerving'.
3. Naast de gebruikelijke begroting voor onderzoek (3 x € 40.000 + € 10.000 voor kleine aanvragen) wordt eenmalig een bedrag van € 120.000 voor één onderzoek begroot.