



Parkinsonismen  
Vereniging



# Beknopt meerjarenbeleidsplan

2016-2019

Parkinson Vereniging



# 1. Inleiding

De Parkinson Vereniging bestaat in 2017 veertig jaar. Gedurende al deze jaren heeft de vereniging zich onvermoeibaar beziggehouden met:

- het bevorderen van de zorg voor parkinsonpatiënten;
- de zorg voor patiënten van wie het ziektebeeld en/of de medicatie verwant zijn en de mogelijke partners van bedoelde patiënten;
- het behartigen van hun belangen;
- het bevorderen van de kennis van het begrip voor de verschillende aspecten en problemen van de ziekte van Parkinson, van verwante ziektebeelden en ziekten met verwante medicatie.

Gedurende deze veertig jaar heeft de Parkinson Vereniging:

- steeds meebewogen met de veranderende tijd;
- met de veranderingen in de gezondheidszorg;
- met de leden; in hun veranderende wensen en behoeften en de veranderingen in de gezondheidszorg.

Voor de komende beleidsperiode, die loopt van 2016 tot 2019 heeft de Parkinson Vereniging de volgende visie op gezondheidszorg voor mensen met parkinson en op de eigen organisatie:

De Parkinson Vereniging is van mening dat de kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme verhoogd moet worden door verbetering van zorg in de breedste zin van het woord. Een belangrijk onderdeel van de kwaliteitsverbetering is het versterken van het patiëntperspectief in de zorg.

De Parkinson Vereniging is dé organisatie is waar iemand met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme naar toegaat als hij of zij iets wil weten over het ziektebeeld. Zij is immers de spreekbuis voor de ruim 40.000 mensen met de ziekte van Parkinson en hun verwanten. Het is dan ook essentieel dat het bestuur, de vrijwilligers en de bureaumedewerkers weten wat er leeft binnen de doelgroep: wat hun problemen en hun behoeften zijn.

Om de belangen van mensen met parkinson goed te kunnen behartigen werkt de vereniging zoveel mogelijk samen met organisaties die hetzelfde doel nastreven zonder hierbij de eigen identiteit uit het oog te verliezen. De Parkinson Vereniging handelt uit eigen kracht, zij is immers de vertegenwoordiger van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme.

Op basis van de maatschappelijke ontwikkelingen, de daaruit voortvloeiende visie en een evaluatie van de afgelopen beleidsperiode 2013-2016 heeft het bestuur gedurende het eerste half jaar van 2015 een nota ontwikkeld met uitgangspunten voor de komende jaren en die besproken met de Beleidsadviesgroep. Deze nota is vervolgens uitgewerkt in een strategisch meerjarenbeleidskader waarover in de maanden augustus en september in vijf gesprekken met leden door het hele land is gediscussieerd. Het meerjarenbeleidskader is in de Algemene Ledenvergadering van 28 november 2015 goedgekeurd.

Het meerjarenbeleidskader en de meerjarenbegroting worden jaarlijks geactualiseerd. Tevens wordt er ieder jaar een activiteitenplan met bijbehorende begroting opgesteld waarin concrete activiteiten staan beschreven.

## 2. Beleidsprioriteiten 2016-2019

De maatschappij vergrijsst en ontgroent. De kosten voor de gezondheidszorg nemen toe. Intussen wordt in toenemende mate de zorg neergelegd bij de omgeving van de patiënt. Hoewel mensen terecht steeds meer zelf de regie willen voeren over hun ziekteproces, moeten ze daarvoor wel over de noodzakelijke middelen (geld, informatie, vaardigheden) kunnen beschikken. Ze hebben daarbij de steun nodig van een actieve patiëntenvereniging die opkomt voor hun belangen en wensen.

De Parkinson Vereniging wil de ontwikkelingen zoals geschetst in de inleiding waar nodig beïnvloeden in het belang van haar leden en ziet voor de periode 2016-2019 naast de reguliere activiteiten de volgende vier beleidsprioriteiten:

- A. Vergroten van de invloed van de vereniging in het speelveld van de gezondheidszorg.
- B. Zichtbare belangenbehartiging voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten.
- C. Beïnvloeden van de richting van het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson.
- D. Versterken van de zelfmanagementvaardigheden van mensen met de ziekte van Parkinson.

Uit deze beleidsprioriteiten volgen drie secundaire doelstellingen voor het ondersteunen hiervan:

- E. 1. Substantiële versterking van het draagvlak van de vereniging en  
2. substantiële versterking van de financiële positie van de vereniging.
- F. Versterken van de binding van leden en vrijwilligers aan de vereniging.
- G. Versterking van de interne en externe communicatiefunctie en –activiteiten.

Deze beleidsprioriteiten zijn hieronder verder uitgewerkt in activiteit- en/of resultaatsgebieden.

### A. Vergroten van de invloed van de vereniging in het speelveld van de gezondheidszorg:

- Versterking en uitbreiding van de samenwerking met andere patiëntenverenigingen en met de koepels (NPCF, Iederin) en ParkinsonNet voor het vergroten van de invloed.
- Inzetten van medewerkers Parkinson Cafés bij regionale en lokale lobby.
- Maximalisering van de benutting van het potentieel onder leden.
- Identificeren van thema's die van specifiek belang zijn voor parkinson(isme)-patiënten en organiseren en uitvoeren van eigen lobbyactiviteiten op deze gebieden.
- Het gebruik van sociale media.
- Strategische samenwerking per thema, onder meer door het initiëren van de discussie over 'shared decision making, eigen regie, casemanagement, zorgkosten, inzichtelijke en beschikbare informatie, rol van de huisarts, inrichting van zorgpaden.
- Grensoverschrijdende samenwerking patiëntenverenigingen voor mensen met parkinson initiëren.

## B. Zichtbare belangenbehartiging voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten ("Be good and tell it")

- Inspringen en reageren op actuele, relevante issues en onderwerpen die invloed hebben of van impact zijn op mensen met parkinson, hun naasten of *andere* betrokkenen, zoals:
  - Initiëren van de discussie met stakeholders over clustering van parkinsonzorg naar een aantal specialistische centra.
  - Voldoende zorg en ondersteuning ook bij toename van het aantal parkinsonpatiënten als gevolg van de vergrijzing.
  - De veranderingen en vernieuwingen in de zorgverzekeringswetgeving die van invloed zijn op de geneesmiddelenvergoeding, de beschikbaarheid van behandelingen en de solidariteit tussen verzekerden.
  - De verschuiving van zorg en ondersteuning naar de gemeenten met als uitgangspunten: meer eigen regie van de patiënt over zijn ziekteproces.
  - De positie van mensen met een chronische ziekte of beperking op de arbeidsmarkt.
  - De kwaliteit van de behandeling in ziekenhuizen, verpleeghuizen en de eerstelijns zorg in samenhang met gereguleerde marktwerking.

## C. Beïnvloeden van de richting van het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson:

- Strategisch inzetten van middelen voor onderzoek en ontwikkeling (O&O).
- O&O integreren in één portfolio, middelen toewijzen en bestemmen in lijn met één strategische onderzoeksagenda.
- Initiëren van en betrokken zijn bij de opstelling van behandelrichtlijnen, zoals richtlijn Parkinson verpleegkundigen.
- Versterken continuïteit en positie patiëntonderzoekers.
- Een duidelijke en actieve rol creëren voor de Parkinson Vereniging bij het vinden van proefpersonen voor onderzoek en dit ook actief communiceren op de website en in de sociale media.

## D. Versterken van de zelfmanagementvaardigheden van mensen met de ziekte van Parkinson

- Vergroten gezondheidsvaardigheden van mensen met parkinson en hun naasten zoals aandachtstraining, planmatig meer gaan bewegen, voeding en zelfstandig medische informatie extern opzoeken.
- Mensen met parkinson en hun naasten eerder scholen over de aspecten van de ziekte om in een verdere levensfase meer kwaliteit van leven te kunnen creëren.
- Mensen met parkinson ondersteunen bij het inschatten in welke fase van de ziekte ze zitten en welke hulp ze daarbij nodig hebben door scholing over herkenning van symptomen.
  - De laatste levensfase van mensen met de ziekte van Parkinson.
- Aanreiken kennis en tools aan patiënten om de eigen regie en verantwoordelijkheid te nemen over hun ziekteproces en leven.
- Stimuleren van een actieve en goed voorbereide rol van de patiënt bij gesprekken met zorgverleners om te kunnen meedenken, meepraten en meebeslissen over de behandeling.
- Definiëren van de rol van naasten bij zelfmanagement.
  - De dreigende overbelasting van de mantelzorger.

- Standpunt ontwikkelen over de wijze waarop de gevolgen voor de vereniging van de demografische ontwikkelingen voor de ondersteuning en de zorg voor mensen met Parkinson kunnen worden ondervangen.

#### E. Substantiële versterking van het draagvlak en de financiële positie van de vereniging

- Verhoging van het aantal leden en donateurs om de boodschap van de vereniging een grotere legitimiteit te geven.
- Versterken van de activiteiten ten behoeve van nalatenschappen.
- Manieren uitdenken om mensen aan de Parkinson Vereniging te binden: leden, vrijwilligers en geïnteresseerden.
- Kosteneffectiviteit van de Parkinson Vereniging laten berekenen om beargumenteerd ten minste vergoeding lidmaatschap te kunnen bepleiten bij zorgverzekeraars. Heroriëntatie op de communicatie tussen landelijke vereniging en individuele leden, onder meer door:
  - Verschil tussen leden die actief lid en leden die klant willen zijn;
  - Online mentoren voor nieuwe leden;
  - Activering van jonge leden volgens het principe: 'wat brengt het mijzelf';
- Doelgroepenbeleid uitvoeren op lokaal/regionaal niveau, waaronder migranten.
  - Inventariseren of en zo ja, welke verschillen mannen en hoe vrouwen ervaren bij het leven met de ziekte van Parkinson en hier voorlichting en ondersteuning op ontwikkelen.

#### F. Versterken van de binding van leden en vrijwilligers aan de vereniging

- Verstevigen van de band met de leden en meer investeren in actieve vrijwilligers onder meer door scholing/trainingen te faciliteren die hen toegerust maken en houden voor hun vrijwilligerswerk.
- Benutten van de kwaliteiten van mensen met de ziekte van Parkinson. De Parkinson Vereniging is een organisatie van mensen met een breed scala van kwaliteiten en wil deze zo goed mogelijk benutten.

#### G. Versterking van de interne en externe communicatiefunctie en –activiteiten

##### *Algemeen*

- Monitoren, evalueren en wegen van relevante ontwikkelingen op het gebied van parkinson en parkinsonisme en deze duiden aan de parkinson-gemeenschap.
- Informatievoorziening.
- Fungeren als betrouwbare vraagbaak voor de parkinson-gemeenschap; inzetten van moderne ICT en communicatietechnieken om betrokkenen bij parkinson(isme) goed te bereiken en een hen een effectieve uitwisseling van informatie en ideeën te bieden: social media, forums, blogs.
- Informeren over en indien mogelijk, duiden van complementaire (aanvullende) therapieën.

##### *(Re)ageren*

- Uitdragen van standpunten leidend tot jaarlijks meer vermeldingen in landelijke, regionale en lokale media resulterend in een versterking van de positie van de Parkinson Vereniging als de stem van de parkinson-gemeenschap.

### *Legitimering en ledenbinding*

- Vergroten van het contact met leden voor uitwisselen van ideeën, meningen en knelpunten.
- Weten wat er onder leden leeft, hen om hulp kan vragen bij het maken van beleid, het innemen van standpunten en de uitvoering van activiteiten. Dit kan onder meer door:
  - Modernisering Algemene Ledenvergadering en/of de invoering van een Ledenraad;
  - Informatietechnologie en sociale media inzetten om behoeftes, ideeën en zorgen van leden en overige betrokkenen te inventariseren en deze waar mogelijk mee te nemen in beleid, standpuntbepaling en activiteiten.

## Bijlage

### **Uitgangspunten beleidsperiode 2013 - 2016**

Regie in eigen handen: Stimuleren dat mensen met de ziekte van Parkinson zelf de regie in handen nemen van hun ziekte en zorgproces, waardoor zij zo lang en zo goed mogelijk kunnen blijven deelnemen aan het dagelijks leven.

Krachten bundelen: Intensief samenwerken op nationaal niveau door (organisaties van) mensen met de ziekte van Parkinson, hun partners/mantelzorgers, zorgverleners en onderzoekers met als doel het organiseren van een invloedrijke, sterke financiële lobby voor parkinson.

Kennis verspreiden: Bevorderen van kennis over de ziekte van Parkinson door inzet van alle middelen op het gebied van communicatie en informatievoorziening gericht op patiënt, professionals en publiek.

Meepraten en meebeslissen: Beïnvloeden van de besluitvorming over beleid en maatregelen in de gezondheidszorg die van invloed zijn op de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Parkinson door actief het gesprek aan te gaan met overheid, zorgverzekeraars en politiek.

Onderzoek en ontwikkeling stimuleren: Het initiëren en ondersteunen van onderzoek- en ontwikkelingsprojecten. Dit doet zij door (co-)financiering, projectmanagement en patiëntenparticipatie, bijvoorbeeld door het bevorderen van de structurele inzet van patiëntonderzoekers in wetenschappelijk onderzoek.

Elkaar ontmoeten: Creëren van de voorwaarden en mogelijkheden om mensen die, om wat voor een reden dan ook, betrokken zijn bij de ziekte van Parkinson met elkaar in contact te laten komen om ervaringen uit te wisselen en kennis te delen.