



Parkinsonismen Vereniging



Strategisch Meerjarenbeleidsplan 2020-2023 *Groot(s) bewegen, Luid spreken!*

Parkinson Vereniging
16 november 2019

Inhoud

Voorwoord.....	2
1. Inleiding.....	3
1.1 De route naar een nieuw Strategisch Meerjarenbeleidsplan	3
2. Missie, visie en kernwaarden.....	5
Missie: hier staan we voor.....	5
Visie: hier gaan we voor.....	5
Kernwaarden: waar we in geloven	5
3. Kernactiviteiten en strategische doelen	6
3.1 Informatievoorziening.....	6
3.2 Wetenschappelijk onderzoek	7
3.3 Belangenbehartiging	8
3.4 Elkaar ontmoeten.....	9
4. Vereniging	11
4.1 Interne organisatie	11
4.2 Activiteiten	12
5. Financiën.....	13
5.1 Bronnen	13
6. Kort samengevat	14
Bijlage 1: Herziening Onderzoeksagenda 2020-2023.....	15
Proces	15
Concept-onderzoeksagenda 2020-2023	16
Bijlage A: onderzoeksagenda 2016-2019.....	17
Bijlage B: prioriteiten kerntaak onderzoek uit ledenenquête	18

Voorwoord

Groot(s) bewegen, luid spreken

Veel leden van de vereniging krijgen het advies om groot te bewegen en luid te spreken. Een advies dat ook de vereniging zal opvolgen!

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 gaat we in de komende periode (2020 -2023) verder bouwen.

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 er voor te zorgen dat er, door en met de stem van de patiënt, meer onderzoek plaats vindt 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.

Dit alles vraagt een actieve, zichtbare en betekenisvolle vereniging. Daarbij hoort een breed, aansprekend scala aan producten en activiteiten op koers naar de toekomst (groot bewegen) en een niet te missen geluid richting alle relevante stakeholders (luid spreken) om daarmee tot grootse resultaten te komen.

Samengevat: de Parkinson Vereniging wil de verbinder zijn van 50.000 mensen met parkinson of een parkinsonisme in Nederland, de woordvoerder zijn naar pers en politiek, de toegangspoort tot onafhankelijke en betrouwbare informatie, een leidende rol vervullen ten opzichte van alle relevante stakeholders en de trekker zijn bij (co-)financiering ten behoeve van meer wetenschappelijk onderzoek.

Bestuur Parkinson Vereniging

1. Inleiding

De Parkinson Vereniging is al ruim 40 jaar dé onafhankelijke informatieverstrekker en belangenbehartiger voor mensen met parkinson of een parkinsonisme en hun naasten in Nederland. Ook wordt op diverse manieren gefaciliteerd dat mensen elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. Onze circa 9000 leden bepalen binnen de kaders van de statuten wat de Vereniging doet.

We zetten ons, samen met heel veel vrijwilligers, in om de kwaliteit van leven van mensen met parkinson of parkinsonismen en hun naasten te verbeteren. Het gaat erom dat zij zo veel mogelijk zelf de regie kunnen houden en deel uit kunnen blijven maken van het maatschappelijk en sociale leven. Om dit doel te bereiken ondersteunen wij onder andere al sinds jaar en dag toegepast wetenschappelijk onderzoek waar de mensen met parkinson van nu profijt van kunnen hebben.

De Parkinson Vereniging streeft, in samenwerking met andere organisaties, naar een wereld waarin parkinson en parkinsonismen te genezen zijn. Daarvoor is nog veel onderzoek nodig. Wij stimuleren daarom dat zoveel mogelijk wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van parkinson en parkinsonismen plaatsvindt. Daarbij brengen wij de (onderzoeks)wensen en het perspectief van onze achterban nadrukkelijk naar voren.

Naar schatting zijn er op dit moment zo'n 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme in Nederland. Naar verwachting zal dit aantal de komende decennia verder in omvang toenemen (bron: www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/ziekte-van-parkinson/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-ziekte-van-parkinson-huisartsenzorg). Dat komt in belangrijke mate door de toenemende vergrijzing, maar ook omdat de diagnose parkinson steeds eerder kan worden gesteld. Per jaar krijgen enkele duizenden mensen de diagnose parkinson of parkinsonisme. In 2016 waren dat er bijna 7000.

De Parkinson Vereniging is ook de vereniging voor mensen met een parkinsonisme. Vanwege de zeldzaamheid van de parkinsonismen is de Parkinson Vereniging aangesloten bij de VSOP, de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen.

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

1.1 De route naar een nieuw Strategisch Meerjarenbeleidsplan

Vanaf de zomer 2018 zijn in verschillende bijeenkomsten de huidige en mogelijk toekomstige activiteiten van de vereniging besproken. Daarbij is ook nadrukkelijk gekeken naar de wereld om ons heen. Een aantal van de maatschappelijke ontwikkelingen: onze samenleving vergrijsst, de verzorgingsstaat kalft af, zorgkosten stijgen, er is sprake van een toenemende individualisering en ouderen wonen steeds langer thuis.

Begin 2019 is er een enquête verspreid onder alle leden en vervolgens hebben we tijdens vier regiobijeenkomsten de belangrijkste uitkomsten van de enquête verder uitgediept met leden die zich hiervoor bereid hebben getoond. De uitkomsten van zowel de enquête als de regiobijeenkomsten zijn verwerkt in dit meerjarenbeleidsplan.

De resultaten van de enquête laten een duidelijk beeld zien. Heel veel leden geven aan tevreden te zijn over de activiteiten van de vereniging. Daarnaast blijkt dat de kernactiviteiten informatievoorziening en onderzoek voor de meeste leden de belangrijkste redenen zijn voor hun lidmaatschap van de PV. Qua thema's worden (levering) medicijnen, onderzoek, oorzaak/genezing, diagnose/behandeling, leven met parkinson/parkinsonisme, regelingen en vergoedingen, ziekte en symptomen, nieuws en ontwikkelingen, ervaringen en omgeving patiënt (partners, naasten) het meest genoemd in de enquête.

Al vanaf onze oprichting focussen we ons op het uitvoeren van onze vier kernactiviteiten: belangenbehartiging, informatievoorziening, elkaar ontmoeten en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Met de input van onze leden via de enquête en uit de vele contacten die er zijn hebben we dit strategisch meerjarenbeleidsplan geformuleerd. Primair langs diezelfde lijnen van onze kernactiviteiten. En daaraan toegevoegd ambities en doelen terzake van ledental en positionering/profilering van de vereniging teneinde met een groter ledental en met meer profilering des te meer mandaat en impact te kunnen hebben voor onze leden.

2. Missie, visie en kernwaarden

Missie: hier staan we voor

De Parkinson Vereniging is de vereniging **van** en **voor** mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Het is daarmee ook dé plek waar iedereen met zijn vragen m.b.t. Parkinson(ismen) terecht kan.

Visie: hier gaan we voor

- Wij vragen aandacht voor parkinson en parkinsonismen en bevorderen (h)erkenning van deze aandoeningen.
- Wij bieden onafhankelijke, betrouwbare en complete informatie en werken daartoe samen met alle relevante partijen om mensen met parkinson of parkinsonismen en hun naasten optimaal te informeren en ondersteunen.
- Wij bieden een platform voor ontmoeting. Kennis en ervaringen delen en leren van elkaar staan daarin centraal.
- Wij stellen ons op als krachtige, kritische en duidelijk zichtbare collectieve belangenbehartiger.
- Wij laten binnen het wetenschappelijk onderzoek naar parkinson en parkinsonismen de stem van onze leden duidelijk klinken om zo de richting en kwaliteit van het onderzoek (fundamenteel en toegepast) te beïnvloeden. Samen met andere organisaties streven we naar een wereld waarin parkinson en parkinsonismen te genezen zijn.

Wij willen in het belang van mensen met parkinson of een parkinsonisme en hun naasten op al deze activiteiten excelleren.

Medische zorg speelt een zeer belangrijke rol in het leven van mensen met parkinson of een parkinsonisme. Wij streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van de zorg zodat mensen met parkinson of een parkinsonisme zoveel mogelijk het leven kunnen leiden dat ze willen leiden.

Kernwaarden: waar we in geloven

Betrokkenheid, betrouwbaarheid, verbondenheid en daadkracht.

3. Kernactiviteiten en strategische doelen

Vier kernactiviteiten vormen het werkterrein voor de Parkinson Vereniging:

- Informatievoorziening
- Wetenschappelijk onderzoek
- Belangenbehartiging
- Elkaar ontmoeten

Van hieruit formuleren we de doelen voor de komende jaren. De doelen geven weer wat wij in de komende beleidsperiode willen bereiken. We beschrijven de doelen kort en globaal. De uitwerking in concrete en operationele doelstellingen volgt in de jaarplannen. Daarin nemen we ook de gewenste uitkomsten per jaar op. Zo zijn de resultaten inzichtelijk en meetbaar.

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

Om de activiteiten zo gericht mogelijk aan te bieden onderscheiden we de volgende doelgroepen:

- Mensen met de ziekte van Parkinson.
- Mensen met een parkinsonisme.
- Yoppers. (Mensen die voor hun 50^e de diagnose parkinson hebben gekregen).
- Mantelzorgers, naasten/familie van mensen met parkinson of een parkinsonisme.
- Alleen gaanden.

3.1 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 de voordeur naar alle informatie waar naar ze op zoek zijn.

3.1.1 Behouden

We willen de volgende activiteiten en producten behouden:

- digitale informatievoorziening: website (met als hoofdstructuur parkinson, parkinsonismen en onderzoek), nieuwsbrief, 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;
- aanwezigheid op diverse beurzen met de informatiestand of –tafel;

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

3.1.2 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;
- de informatievoorziening voorziet in en aansluit bij de verschillende doelgroepen en (levens-)fasen van parkinson en parkinsonismen;
- 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);
- online zichtbaarheid wordt verbeterd door optimaal gebruik te maken van de mogelijkheden die social media ons bieden (online marketing, online platformen, weblogs, YouTube e.d.).

3.1.3 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. En ook voor de wensen en behoeften van de leden, zoals informatie over onderzoeksontwikkelingen;
- er planmatig aandacht is voor relevante (bij)scholing van zowel medewerkers als vrijwilligers.

3.2 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, zie hiervoor Bijlage 1: Herziening Onderzoeksagenda 2020-2023.

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.

3.2.1 Behouden

We willen de volgende activiteiten behouden:

- de inbreng van patiëntonderzoekers bij onderzoek;
- de jaarlijkse subsidieronde voor wetenschappelijk onderzoek;
- het toekennen van subsidie op basis van advisering door de PAR;
- een eigen onderzoeksagenda opstellen en uitdragen, o.a. als basis voor onze eigen subsidiebeoordelingen;
- het periodiek bezoeken van academische centra ('Op de koffie bij').

3.2.2 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;
- 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;
- onderzoeksresultaten (mondiaal) verzamelen en actief onder de aandacht brengen van de leden.

3.2.3 Samenhang

In relatie tot de overige kernactiviteiten is het belangrijk dat:

- toegekende projectsubsidies, nieuws en resultaten actief worden gedeeld met de leden;
- het belang van patiëntonderzoekers in het onderzoeksveld bekend is, zodat hun inbreng als onmisbaar en vanzelfsprekend wordt beschouwd.

3.3 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.

3.3.1 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 en betrokken zijn bij het ontwikkelen van richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten om de medische zorg voor onze doelgroepen te verbeteren;
- op basis van meldingen proactief en onder andere op basis van meldingen van leden inspringen op (actuele) voor hen relevante onderwerpen, zoals tekorten levodopa en wachttijden DBS en CBR.

3.3.2 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 ledental de komende periode;

- 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;
- 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;
- actief de resultaten van onze lobbyactiviteiten en belangenbehartiging zichtbaar maken via alle beschikbare kanalen;
- investeren in het opbouwen en onderhouden van relevante netwerken.

3.3.3 Samenhang

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

3.4 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.

3.4.1 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;
- 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;
- dagen voor speciale doelgroepen, zoals mantelzorgers en mensen met een parkinsonisme aanbieden;
- cursussen, workshops en dagen via de Parkinson Academie aanbieden die aansluiten bij de behoeften van onze leden aan informatie en vaardigheden

3.4.2 Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

In de komende vier jaar willen we:

- het aanbod van cursussen, dagen en workshops van de Parkinson Academie meer en volledig afstemmen op de behoeften van de diverse te onderscheiden doelgroepen;
- de mogelijkheden van de online community breed bekend maken onder de leden en deze optie gesegmenteerd mogelijk maken en ondersteunen;

- 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;
- ontmoetingen creëren tussen verschillende groepen vrijwilligers.

3.4.3 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. En dat deze aansluit bij de behoefte van de cafébezoeker.

4. Vereniging

4.1 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 beroepskrachten 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 toezichhoudend 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. En tegelijkertijd versterkt dit samenspel van betrokken vrijwilligers én beroepskrachten, dat we daarom koesteren, onze vereniging.

4.2 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 komende periode ons blijven verbreden en verbeteren/vernieuwen.

4.2.1 Behouden

We willen het volgende behouden:

- voltallige, kwalitatief goede bezetting van het bestuur;
- een grote groep enthousiaste en actieve vrijwilligers;
- een deskundig en betrokken team van betaalde krachten voor de coördinatie en uitvoering van alle activiteiten van de vereniging.

4.2.2 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 en voor de 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;
- het planmatig aanbieden van opleidingen of cursussen aan de bureaumedewerkers;
- 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;
- ontwikkelen van awareness-activiteiten, gericht op het brede Nederlandse publiek.

4.2.3 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.

5. 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 (ook t.b.v. wetenschappelijk onderzoek) uit de reserve zal worden opgenomen in de respectievelijke jaarplannen volgend uit dit strategisch meerjarenbeleidsplan. Met daarbij de kanttekening dat alertheid vanwege de onzekerheid van een aantal belangrijke inkomstenbronnen noodzakelijk blijft.

5.1 Bronnen

5.1.1 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.

5.1.2 Verbreden, verbeteren, veranderen, vernieuwen

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

- planmatig werven bij vermogensfondsen;
- een planmatige opzet ten behoeve van het werven van nieuwe leden, met als doel een verdubbeling van het aantal leden;
- alle bestaande fondsenwervende activiteiten optimaliseren in termen van effectiviteit en efficiency;
- planmatig nalatenschappen werven;
- samenwerkingsvormen verkennen met fondsenwervende organisaties.

5.1.3 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.

6. Kort samengevat

De Parkinson Vereniging wil een eigentijdse vereniging zijn van én voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. We willen excelleren in datgene wat we met en voor onze leden doen op het gebied van: informatievoorziening, wetenschappelijk onderzoek, elkaar ontmoeten en belangenbehartiging.

Dat leidt er automatisch toe dat de vereniging nadrukkelijker zichtbaar wil zijn voor zowel leden als niet-leden. Dat vraagt om een duidelijk herkenbaar profiel en imago. We gaan ons daar in de komende jaren hard voor inzetten. Een zichtbare, actieve vereniging willen we ook zijn omdat we meer bekendheid over parkinson en parkinsonismen willen creëren bij een breder publiek.

Om daadwerkelijk namens alle mensen met parkinson of een parkinsonisme te kunnen spreken is een groot mandaat een vereiste. Om die reden zullen wij ons planmatig richten op het werven van nieuwe leden.

Daar waar investeren nodig of noodzakelijk is, zullen de gelden uit de bestemmingsreserve worden aangewend. De hoogte van de investeringen uit de reserve (ook ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek) zullen worden opgenomen in de successievelijke jaarplannen die volgen uit het strategisch meerjaren beleidsplan.

Mensen met parkinson of een parkinsonisme en hun naasten zien zich geconfronteerd met vragen en uitdagingen. De Parkinson Vereniging wil er voor al die mensen zijn, zodat zij zo lang mogelijk, zo autonoom mogelijk en met optimale kwaliteit hun leven kunnen leiden. In de beleidsperiode 2020 – 2023 zullen alle verenigingsactiviteiten daar aan bijdragen.

Bijlage 1: Herziening Onderzoeksagenda 2020-2023

Proces

In 2019 is de onderzoeksagenda van de Parkinson Vereniging geüpdatet voor de beleidsperiode 2020-2023. Hoe is deze herziening tot stand gekomen?

- Uitgangspunt voor de concept-onderzoeksagenda 2020-2023 is de onderzoeksagenda 2016-2019 (bijlage A).
- Begin 2019 hebben de leden van de Parkinson Vereniging een enquête kunnen invullen over de vereniging. Per kernactiviteit kon men prioriteiten voor de komende vier jaar aangeven. De uit deze enquête voortgekomen prioriteiten betreffende de kerntaak onderzoek zijn meegenomen in de concept-onderzoeksagenda 2020-2023 (bijlage B).
- De subsidieronden van 2016 tot en met 2019 zijn geëvalueerd. Hierbij is gekeken bij welk(e) thema('s) van de onderzoeksagenda de projectvoorstellen passen, op welke thema's vaak subsidie wordt aangevraagd (*afstemming medische behandeling*) en op welke minder of niet (*parkinson(isme) in gevorderd stadium*). Daarnaast werd duidelijk dat er in de onderzoeksagenda 2016-2019 overlap bestaat tussen een aantal thema's (*versterken van de gezonde kant van mensen met parkinson* en *vergroten van patiëntvaardigheden*; die daarom eventueel samengevoegd kunnen worden tot één thema).
- Bovenstaande informatie is besproken in een subgroep van de PAR-patiëntenkamer. Dit heeft geleid tot een concept-onderzoeksagenda welke is voorgelegd aan de PAR-patiëntenkamer op de vergadering in september 2019. Na bespreking in deze vergadering is het concept aangescherpt tot de concept-onderzoeksagenda op de volgende pagina.

Concept-onderzoeksagenda 2020-2023

De activiteiten van de Parkinson Vereniging ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek richten zich op de volgende prioriteiten:

- Oorzaak, remming en genezing;
 - Parkinsonismen;
 - (Para-)medische behandeling;
 - Aanvullende therapieën;
 - Voeding en beweging;
 - Patiëntvaardigheden en eigen regie.
-
- **Oorzaak, remming en genezing:**
 - Onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over het ontstaan van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen en de over de mogelijkheden om parkinson(ismen) te remmen, stoppen of genezen.
-
- **Parkinsonismen:**
 - Onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over (ontstaan, symptomen en behandeling van) parkinsonismen.
-
- **(Para-)medische behandeling:**
 - Onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over optimale paramedische en medische behandeling van (symptomen van) de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.
-
- **Aanvullende therapieën:**
 - Onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over de veiligheid en effectiviteit van aanvullende therapieën bij parkinson(ismen).
-
- **Voeding en beweging:**
 - Onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over de veiligheid en effectiviteit van bewegings- en voedingsinterventies bij parkinson(ismen).
-
- **Patiëntvaardigheden en eigen regie:**
 - Onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over het vergroten van de patiëntvaardigheden en het vergroten van zelfregie van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme.

Bijlage A: onderzoeksagenda 2016-2019

De activiteiten ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek richten zich op de volgende prioriteiten:

- **Het versterken van de gezonde kant van de mens met parkinson(isme).** Denk hierbij bijvoorbeeld aan coping (kunnen omgaan met...), het beheersen van je energiebalans, maar ook aan de invloed van beweging.
- **Het verbeteren van de instelling op en afstemming van medische behandeling.** Denk hierbij onder andere aan het tegengaan van bijwerkingen, het inzetten van geavanceerde therapieën (Deep Brain Stimulation, Duodopa, Apomorfine), het bevorderen van therapietrouw. Speciale aandacht wordt gevraagd voor de behandeling van pijn.
- **Het inzetten van aanvullende therapieën.** Hieronder valt ook voeding.
- De Parkinson Vereniging richt zich hierbij op het **vergroten van patiëntvaardigheden** op bovengenoemde thema's, waardoor de mens met parkinson(isme) zo veel mogelijk de regie heeft en houdt over zijn of haar leven en behandeling.
- De Parkinson Vereniging vraagt speciale aandacht voor mensen met **parkinson(isme) in een gevorderd stadium** (onder andere verpleeghuiszorg).

Bijlage B: prioriteiten kerntaak onderzoek uit ledenenquête

Alle thema's die meer dan 50 keer zijn genoemd door de leden, zijn opgenomen in onderstaande tabel:

Thema	Aantal keer genoemd
Oorzaak en genezing van Ziekte van parkinson/parkinsonismen	498
Medicijnen	347
Behandelingen	131
Leven met parkinson/lifestyle/voeding	114
Ziekte van Parkinson/symptomen	53
Alternatieve therapieën	51