



Jaarverslag
2024

Samen staan we sterker!



PARKINSONISME
VERENIGING

Inhoud

Voorwoord	3
1 Doelstelling	4
2 Belangenbehartiging	5
3 Informatievoorziening	11
4 Elkaar ontmoeten	15
5 Organisatie	19
6 Verkorte jaarrekening 2024	24
7 Vooruitblik 2025	27
Dankwoord	28

Voorwoord

Met veel genoegen bied ik u namens het bestuur het jaarverslag 2024 van onze vereniging aan. Op het moment van verschijnen van dit verslag zit mijn eerste jaar als voorzitter van deze bloeiende vereniging erop en kan ik met trots zeggen dat dit jaar vele activiteiten zijn gestart of voortgezet, alles in het kader van onze belangrijke missie: Parkinson de wereld uit.

Onze vereniging en het bureau zijn actief en succesvol geweest op al onze pijlers: Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Elkaar ontmoeten.

Wat betreft dat laatste: er zijn in 2024 honderden bijeenkomsten gehouden in Parkinson Cafés en Yoppers Cafés. De bezoekersaantallen nemen toe en er zijn ook nieuwe cafés geopend. Hieruit blijkt dat die steeds meer in een behoefte voorzien. Vanuit de vereniging blijven we de uitwisseling van ervaring en informatie tussen mensen met parkinson(isme) en hun naasten op alle mogelijke manieren ondersteunen. Ik heb diverse bijeenkomsten bezocht en daarbij de grote lokale organisatiekracht kunnen ervaren.

Uiteraard keken we in 2024 al naar onze plannen in 2025: het jaarplan en de begroting 2025 werden in november 2024 door de ALV goedgekeurd. Ook in 2025 zullen we ons hard maken voor stevige belangenbehartiging, goede informatievoorziening en alle activiteiten die bijdragen aan onze Parkinson 'community'. En gaan we werken aan de vierde pijler 'Hulp en ondersteuning', aangezien dit past bij de ontwikkeling van het nieuwe parkinsonplatform. De voorbereiding en bouw van het parkinsonplatform doen we samen met onze partners in Parkinsonalliantie Nederland: ParkinsonNet, ParkinsonNL en de Dutch Parkinson Scientists.

Ik wens u plezier en inspiratie bij het lezen over alles wat in onze vereniging speelt en hoop u te ontmoeten tijdens onze bijeenkomsten in het land.



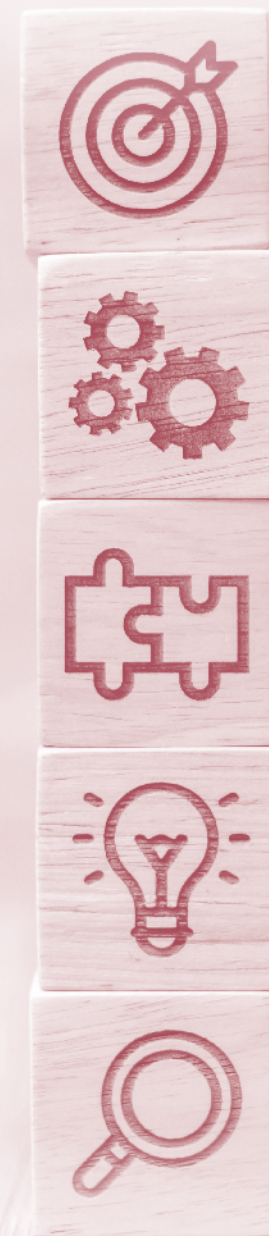
**Simone Koops-Ouwerkerk,
voorzitter**

1 Doelstelling

Eind 2023 heeft de Parkinson Vereniging een nieuw meerjaren-beleidsplan opgesteld voor de periode van 2024 tot 2027. Hierin is de ambitie opgenomen: 'De Parkinson Vereniging is er voor alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten en zet zich in om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen.'

Daarnaast beloven wij onze leden het volgende: 'Door kracht, ervaring en kennis te bundelen, ondersteunen we mensen met parkinson(isme) en hun naasten om met hun cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitdagingen om te gaan. We vormen een inspirerende en actieve vereniging waar iedereen kan vinden wat hij of zij nodig heeft om de ziekte draaglijker te maken en om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden.'

Volgens deze belofte hebben we in 2024 activiteiten uitgevoerd op de drie pijlers Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Elkaar ontmoeten. In de volgende hoofdstukken staat beschreven wat er in 2024 in het kader van deze pijlers is gerealiseerd. Vervolgens wordt uiteengezet hoe leden en vrijwilligers van de Parkinson Vereniging zijn georganiseerd. Na de presentatie van een verkorte jaarrekening sluit dit jaarverslag af met een vooruitblik op 2025 waarin ook beschreven staat wat onze ambities zijn op een vierde pijler 'Hulp en ondersteuning'.



2 Belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging is een krachtige, kritische en duidelijk zichtbare belangenbehartiger voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Belangenbehartiging gaat om de beste zorg, een zo goed mogelijk leven voor mensen met parkinson(isme) en het voorkomen dat nog meer mensen parkinson(isme) krijgen. Daarbij gaat het er ook om dat de stem van mensen met parkinson(isme) en hun naasten meetelt bij zorginhoudelijke ontwikkelingen en wetenschappelijk onderzoek.

Parkinson en pesticiden

In vergelijking tot 2023 is er in 2024 minder aandacht uitgegaan naar het dossier parkinson en pesticiden. Dat heeft ermee te maken dat in 2023 in Europa besloten was om glyfosaat voor de komende 10 jaar weer toe te laten op Europese bodem. Omdat we in 2024 niet verwachtten dat er ruimte zou zijn om dit besluit aan te passen, hebben we onze tijd vooral gebruikt om ontwikkelingen in de gaten te houden en te reageren op actualiteiten indien nodig. Zo heeft de Parkinson Vereniging bijvoorbeeld een positieve reactie gegeven op het Wijzigingsbesluit Gewasbeschermingsmiddelen en biociden. Hierin was opgenomen dat het gebruik van bestrijdingsmiddelen beperkt moet worden als er minder milieubelastende alternatieven zijn. In de reactie van de Parkinson Vereniging aan het (toenmalige) Ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij ondersteunt de vereniging 'het wetsvoorstel van harte en denkt [de vereniging] dat de regering hiermee een eerste stap zet naar uitvoering van verschillende aangenomen moties van de Tweede Kamer. Daarnaast is het wetsvoorstel een eerste stap in het adresseren van de grote zorgen die bestaan onder burgers, wetenschappers en NGO's over de risico's van het intensieve bestrijdingsmiddelengebruik voor de natuur en de gezondheid.'





Je minder zorgen maken

Zorg tot het laatst. Om te kunnen leven tot het laatst.

Zorg krijgen vinden we heel normaal. Maar wat als je zo ziek wordt, dat je niet meer beter wordt? Je weet dat je doodgaat. Maar tot die tijd leef je. Ook dan is er zorg. Palliatieve zorg. Kijk voor alle vormen van palliatieve zorg op leventothetlaatst.nl

palliatieve zorg
Leven tot het laatst









Palliatieve zorg

In 2024 heeft de Parkinson Vereniging samen met Overpalliatievezorg.nl, KWF, Patiëntenfederatie, Alzheimer Nederland, Maag Lever Darm Stichting en het Ministerie van VWS bijgedragen aan de publiekscampagne 'Leven tot het laatst'. De campagne was financieel mogelijk gemaakt door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKCN) en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. De campagne maakt duidelijk dat palliatieve zorg op diverse patiëntengroepen gericht is en dat de focus daarvan ligt op het leven en niet op het sterven, zoals vaak gedacht wordt.

Voor de Parkinson Vereniging is het belangrijk dat mensen met parkinson(isme) in de late fase van hun leven goede zorg krijgen, zonder onnodige angst, pijn en ander leed. Met als doel zorgen dat het leven zo fijn en goed mogelijk blijft ook al wordt het lichaam niet meer beter. De Parkinson Vereniging biedt informatie over de late levensfase op de website en cursussen via de Parkinson Academie, waarmee de landelijke campagne dus goed aansluit op het aanbod van de vereniging.

De publiekscampagne is gestart in 2024 en duurt tot en met 2026. In deze periode zullen TV-spotjes, online video's en advertenties in diverse kranten en tijdschriften te zien zijn met onder andere de Parkinson Vereniging als afzender.

Medicatie

In 2024 zijn er circa 55 meldingen van medicijntekorten geweest. Deze tekorten betroffen onder andere Symmetrel amantadine, Clonazepam, levodopa/carbidopa en Sinemet. Bij elke melding is gekeken of dit een landelijk tekort betrof en of er duidelijkheid was wanneer het medicijn weer beschikbaar zou zijn. Onder andere door contacten met de producenten, zoals Novartis van Symmetrel, kon actuele informatie verkregen worden waarmee de melders geïnformeerd werden.

Naar aanleiding van een melding over onduidelijkheid op de bijsluiter van Sinemet met betrekking tot inname van de pillen en tijdstippen van eiwit-opname is contact geweest met de producent en met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CGB). Dit heeft er toe geleid dat de bijsluiter op dit punt gereviseerd wordt wat meer duidelijkheid geeft aan mensen die deze medicijnen slikken over wanneer ze de pillen kunnen innemen in relatie tot hun voedingsmomenten.

Eind 2024 deed de Raad van State een uitspraak waardoor het niet meer mogelijk was om voor patiëntgroepen medicijnen uit het buitenland te halen. Medewerker Jobien Wind sprak bij EénVandaag over de stress die dit besluit veroorzaakte bij mensen met parkinson(isme). De volgende dag liet minister Fleur Agema van Volksgezondheid weten dat ze snel wijzigingen in de Geneesmiddelenwet zou voorstellen om dit weer mogelijk te maken. Ook gaf ze de Inspectie voor Gezondheid en Jeugd de opdracht om niet in te grijpen bij het importeren van medicijnen uit het buitenland. Dit zorgde direct voor minder onrust bij onze achterban.



Leefstijl

Voor de Parkinson Vereniging is het belangrijk dat mensen met parkinson(isme) goed op de hoogte zijn van wat ze zelf kunnen doen om zich zo goed mogelijk te voelen. Een gezonde leefstijl met regelmatig bewegen, gezonde voeding, ontspanning, verbinding en goed slapen kan bepaalde symptomen van parkinson(isme) verminderen. Op initiatief van ParkinsonNL is 'de leefstijl keuzehulp' voor mensen met parkinson(isme) ontwikkeld, waar de Parkinson Vereniging aan heeft bijgedragen. De keuzehulp ondersteunt mensen met parkinson(isme) in de vroege en middenfase van de ziekte, die graag willen weten wat een gezonde leefstijl betekent en die aan de slag willen met het veranderen van hun leefstijl. De Parkinson leefstijl keuzehulp is gratis beschikbaar voor mensen met parkinson(isme) en toegankelijk via de website van de Parkinson Vereniging.

Sport en bewegen vormen een belangrijk onderdeel van een goede leefstijl. Voor mensen met parkinson(isme) zijn sport en bewegen belangrijk, omdat ze de achteruitgang ten gevolge van de ziekte van Parkinson kunnen vertragen. Toen in 2024 leek dat belasting op verschillende sporten, onder andere voor mensen met parkinson(isme), verhoogd zou worden van 6% naar 21% heeft de Parkinson Vereniging samen met NOC*NSF, KNVB, KNLTB Tennis, NL Actief en Platform Ondernemende Sportaanbieders in beweging voor de sport aan de politiek gevraagd om zich in te zetten voor het behoud van het lage btw-tarief voor sport. Hierbij hebben ook leden van onze vereniging zich publiekelijk uitgesproken tegen deze btw-verhoging. Tot opluchting van de Parkinson Vereniging heeft de politiek eind 2024 inderdaad besloten om de btw-verhoging op sport niet door te laten gaan.



Diversiteitsproject: Passende Parkinsonzorg is zorg voor iedereen

Mensen met parkinson(isme) met een migratieachtergrond krijgen in veel gevallen pas veel later de diagnose dan mensen met een Nederlandse achtergrond. Omdat de ziekteverschijnselen van parkinson(isme) juist in de beginfase grotendeels onderdrukt kunnen worden door medicijnen en leefstijlaanpassingen, betekent deze late diagnose onnodig inleveren van kwaliteit van leven. Het is echter niet makkelijk om mensen met een migratieachtergrond te bereiken en hen te ondersteunen met het aanbod van de Parkinson Vereniging.



In 2024 zijn we met financiering van ZonMW een diversiteitsproject gestart met als doel om samen met mensen met een migratieachtergrond (sleutelpersonen) te onderzoeken hoe we deze doelgroep kunnen bereiken en ondersteunen. Als er meer bekendheid is met de ziekte van Parkinson, kunnen zij hun ziekte hopelijk sneller herkennen, wat helpend kan zijn bij het sneller krijgen van de juiste diagnose en bij hun kwaliteit van leven ook in de beginfase van hun ziekte.

We zijn gestart met contacten te leggen in verschillende groepen met een migratieachtergrond. Hiervoor werken we samen met SOMNL, een stichting van een nieuwe generatie ouderen met een migratieachtergrond in Nederland. In wijkcentra geven we informatie over de ziekte van Parkinson in begrijpelijke taal, daarvoor ontwikkelden we een speciale presentatie. Op onze website hebben we laagdrempelige informatie voor anderstaligen geclusterd op een makkelijk te vinden plaats. De Parkinson Cafés worden meegenomen in dit project, zodat zij een belangrijke plaats kunnen innemen in de informatievoorziening en onderling contact met mensen met parkinson(isme) met een migratieachtergrond.

Dit project zal in 2025 afgerond worden.

Kwaliteit van zorg

Ook in 2024 hebben we een belangrijke bijdrage geleverd aan de verschillende kwaliteitsstandaarden, keuzehulpmiddelen en richtlijnen op het gebied van parkinson(isme), gezien vanuit patiëntenperspectief. In dit opzicht worden de medewerkers, leden en vrijwilligers van de Parkinson Vereniging serieus genomen door alle relevante (branche-)organisaties.

Paramedische Richtlijn Parkinson met beslisondersteuning

De Parkinson Vereniging heeft actief meegewerkt aan de halfjaarlijkse actualisering van de Paramedische Richtlijn Parkinson met beslisondersteuning. Er zijn twee versies van de beslisondersteuning: één voor zorgverleners en één voor mensen met parkinson en naasten. Beide met dezelfde behandeladviezen, maar passend gemaakt voor de doelgroep.

Zorgstandaard kortdurende herstelgerichte parkinsonzorg

Binnen het project Parkinson Beter Thuis stelt een multidisciplinaire werkgroep een zorgstandaard kortdurende herstelgerichte parkinsonzorg samen. De Parkinson Vereniging verzorgt het patiëntenperspectief in dit project.

NHG standaard parkinson

De Parkinson Vereniging heeft eerder commentaar geleverd op de conceptversie van de NHG standaard parkinson; NHG is het Nederlands Huisartsengenootschap. Naar aanleiding van de totstandkoming van deze standaard, zijn de teksten op thuisarts.nl uitgebreid. Deze teksten zijn toegankelijk gemaakt vanaf de website van de Parkinson Vereniging.

Niet parkinson-specifieke richtlijnen

Naast bovenstaande parkinson-specifieke projecten, heeft de Parkinson Vereniging commentaar geleverd op conceptversies van de leidraad 'Acute zorg voor de oudere patiënt' en de leidraad 'Starten of verbeteren van een geriatrische trauma-unit'. Ook is feedback geleverd op de geüpdatete [thuisartsteksten over slikproblemen](#) en is meegewerkt aan het up-to-date houden van de richtlijnen 'Slikproblemen en Stemklachten' van de Federatie van Medisch Specialisten.



Parkinsonzorg 2030

De Parkinson Vereniging heeft in een werkconferentie uitgesproken om samen met de Coöperatie van Punten voor Parkinson, Zorg voor Parkinson, ParkinsonNet, ParkinsonNL, de Parkinsonalliantie, een aantal zorgaanbieders en beroepsverenigingen te willen samenwerken in een Consortium ParkinsonZorg 2030. Dit consortium heeft de ambitie om de zorg voor mensen met parkinson(isme) op een integrale en domeinoverstijgende wijze te organiseren. Als vervolg zal in 2025 een aanvraag ingediend worden in het kader van het Integraal Zorgakkoord. Het doel van deze aanvraag is integratie realiseren van de Punten voor Parkinson en Zorg voor Parkinson tot één zorgstandaard, ondersteund door ParkinsonNet, het uniformeren van digitale ondersteuning en het oplossen van bestaande domeinoverstijgende knelpunten. De Parkinson Vereniging ziet dit als startpunt voor het landelijk organiseren van het regionale zorgorganisatiemodel waarmee de regionale verschillen die er nu zijn in goede zorg voor mensen met parkinson(isme) verminderd worden. In 2025 zal blijken of er inderdaad financiering verkregen wordt om dit project uit te voeren.

Overige activiteiten

Naast bovengenoemde patiëntenparticipatie is de vereniging in gesprek geweest met mensen van het LUMC Leiden over de ontwikkeling van een zorgpad voor mensen met MSA en is er overleg geweest met neurochirurgen over de kwaliteitsregistratie van de neurochirurgie in het kader van DBS-operaties. Ook is er contact met Medisch Spectrum Twente over waardegedreven zorg voor parkinson.

Onderzoek en ontwikkeling

De Parkinson Vereniging laat de stem van haar leden duidelijk klinken als het gaat om wetenschappelijk onderzoek naar parkinson(ismen) om zo de richting en kwaliteit van het onderzoek (fundamenteel en toegepast) positief te beïnvloeden. In het Meerjarenbeleidsplan 2024-2027 is ervoor gekozen om 'Onderzoek' deel uit te laten maken van de pijler 'Belangenbehartiging'. We laten de stem horen in onderzoeksprojecten door de inzet van patiëntonderzoekers. We bepalen mee welke onderzoeksonderwerpen prioriteit hebben en we maken wetenschappelijke artikelen over parkinson(isme) begrijpelijk voor het grote publiek. Samen met andere organisaties streven we naar een wereld waarin parkinson en parkinsonismen te genezen zijn.

Werkgroep Patiëntonderzoekers

De Werkgroep Patiëntonderzoekers kreeg zeven nieuwe leden en vijf leden namen afscheid. Aan het eind van het jaar heeft de werkgroep 27 leden. De patiëntonderzoekers participeerden in ongeveer 85 onderzoeksprojecten waarvan 38 in 2024 zijn gestart. Vanwege het grote aantal onderzoeken waarvoor patiëntonderzoekers wordt gevraagd, is er aan het einde van het jaar een tweede wervingsronde ingezet. Tevens is er een nieuwe coördinator aangenomen. Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek naar parkinson(isme) wordt steeds gebruikelijker, een trend die we van harte toejuichen.

Verschillende patiëntonderzoekers hebben een training bij INVOLV (voorheen PGO Support) gevolgd. Eén van de leden van de werkgroep heeft met succes de EUPATI-opleiding afgerond, dé opleiding die patiëntvertegenwoordigers schoolt tot volwaardige gesprekspartners bij geneesmiddelenonderzoek, -ontwikkeling en -innovatie. De opgedane kennis stelt de leden in staat om op een kwalitatief goede manier vanuit patiëntenperspectief bij te dragen aan onderzoek.

De werkgroep heeft voor het eerst een zelfevaluatie gedaan. In tweetallen zijn de taken, werkwijze en resultaten besproken. Dit heeft geleid tot een aantal verbeterpunten, welke de efficiëntie en kracht van de groep ten goede komen. Deze reflectie wordt een jaarlijks terugkerend onderwerp.

Patiëntenperspectief in toekennen onderzoeksubsidies

In 2024 heeft ParkinsonNL een wetenschappelijke call opengezet voor voorstellen passend binnen het thema 'remmen, stoppen of genezen'. De subsidieaanvragen voor deze call zijn door de PK-PAR (patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad) beoordeeld vanuit patiëntenperspectief, onder andere op relevantie voor mensen met parkinson(isme), haalbaarheid en risico's voor studiedeelnemers en goed geïntegreerde patiëntenparticipatie. De PK-PAR heeft vervolgens advies uitgebracht aan de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van ParkinsonNL, waarin naast wetenschappers ook twee patiëntenvertegenwoordigers, afgevaardigd door de Parkinson Vereniging, zitting hebben. De WAR heeft vervolgens de directeur van ParkinsonNL geadviseerd en uiteindelijk zijn er vier projectvoorstellen door ParkinsonNL gehonoreerd.



Werkgroep
Patiëntonderzoekers



Ethische vragen bij onderzoek naar vroegdiagnostiek

Een werkgroep bestaande uit afgevaardigden van de PK-PAR en de werkgroep Patiëntonderzoekers heeft zich gebogen over ethische vragen die voortkomen uit parkinsononderzoek. Er vindt steeds meer onderzoek plaats waarbij de ziekte van Parkinson vroeg opgespoord kan worden, nog voordat deelnemers de diagnose parkinson hebben gekregen van de neuroloog of zelfs voordat zij de eerste parkinson-symptomen hebben. Mogelijk blijkt uit dit type onderzoek dat een deelnemer een groot risico loopt op het krijgen van parkinson(isme) zonder dat hij of zij dat wil weten. Dit kan emotioneel en praktisch grote gevolgen hebben. De werkgroep heeft gewerkt aan informatie hierover, zowel voor potentiële onderzoeksdeelnemers als voor (patiënt)onderzoekers. Ook is in 2024 tweemaal een bijeenkomst georganiseerd van deze werkgroep samen met onderzoekers en is op het congres van de Dutch Parkinson Scientists het thema onder de aandacht gebracht door middel van een poster.

Nationaal Parkinson Cohort

Een belangrijk dossier waar we in 2024 hard aan gewerkt hebben en dat vervolg krijgt in 2025 is het Nationaal Parkinson Cohort (NPC). Dit is een bundeling van de vier grootste Nederlandse parkinson-cohorten. Met het NPC ontstaat een waardevolle infrastructuur waarbinnen klinische data en biomaterialen van ruim 1.800 mensen met parkinson voor onderzoekers beschikbaar komt. Dit initiatief versnelt onderzoek naar nieuwe therapieën en draagt bij aan de zoektocht naar ziekte-modificerende behandelingen. Uiteraard zal de Parkinson Vereniging hierin goed bewaken dat een dergelijk cohort en de omgang met de gegevens van dit cohort in overeenstemming zijn met het belang van mensen met parkinson(isme) en hun naasten.

Overige activiteiten

Daarnaast heeft de PK-PAR de Parkinson Vereniging geadviseerd over het al dan niet verzorgen van ondersteuningsbrieven voor onderzoekers die een subsidie-aanvraag bij andere fondsen dan ParkinsonNL indienen.

Ook heeft een afgevaardigde van de vereniging geopponeerd vanuit patiëntenperspectief bij de promotie van een parkinson-onderzoeker aan de Radboud Universiteit.

Begin 2024 is een afvaardiging van de Parkinson Vereniging op werkbezoek geweest bij Punt voor Parkinson Twente in Hengelo. In het *Parkinson Magazine* is een samenvatting van dit bezoek te lezen.



3 Informatievoorziening

De Parkinson Vereniging biedt actuele, betrouwbare en vindbare kennis en informatie aan mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Hiermee kunnen mensen met parkinson, MSA, PSP, CBS/CBD, vasculair, LBD en hun naasten regie krijgen en houden over hun zorg en hun leven met parkinson(isme). Informatievoorziening geschiedt via online en offline communicatiekanalen. Het gaat hierbij om informatie over (leven met en onderzoek naar) parkinson(ismen) en het uitwisselen van ervaringsverhalen.

Website

Net als in vorige jaren is het aantal websitebezoekers in 2024 gestegen. Bijna 460.000 unieke bezoekers weten in 2024 de website van de Parkinson Vereniging te vinden (stijging van 7,55% ten opzichte van 2023). Er is wekelijks tijd vrij gemaakt om de website inhoudelijk en qua structuur verder te verbeteren. Dit blijft een voortdurend proces, gezien de grote hoeveelheid informatie die de website bevat.

Websitebezoek:

	2023	2024	Stijging t.o.v. 2023
Bezoekers	427.412	459.664	7,55%
Bezoeken	698.193	846.789	21,28%
Paginaweergaven	1.772.293	2.080.304	17,38%



In 2024 zijn 354 informatieve weblogberichten geplaatst in verschillende categorieën en op verschillende pagina's. 154 Berichten gingen over onderzoek, 22 berichten gingen over pesticiden. Het aantal blogs van ervaringsdeskundigen is in 2024 weer gestegen: 172 blogs van leden door 17 vaste bloggers en een aantal gastbloggers. De animo om te bloggen neemt toe. Het delen van de ervaringsdeskundigenblogs in de online community levert diverse reacties op. Door het uitbreiden en aanscherpen van de labels van de ervaringsverhalen zijn de themadossiers en informatie op de website verrijkt.

Sociale media

Ook op sociale media weten mensen de Parkinson Vereniging steeds beter te vinden. De Parkinson Vereniging is al vele jaren actief op Facebook, LinkedIn en X. Vanaf 4 december 2024 zijn we daarnaast gestart met een Instagramaccount.

Volgers	2023	2024	Vershil t.o.v. 2023
Facebook	4.494	4.807	+ 6,96%
LinkedIn	2.664	3.739	+ 40,4%
X	1.882	1.832	- 0,03
Instagram	0	45	

Communities via PV-app en website

De PV-app biedt aan leden snelle en eenvoudige toegang via hun mobiele telefoon tot de besloten communities van de Parkinson Vereniging. Eind 2024 hadden ruim 2.000 leden via de appstore en bijna 2.300 leden via de Google Playstore de PV-app op hun mobiel, dus een totaal van ongeveer 4.300 leden. Daarnaast weten nog meer mensen de communities te vinden via de website, namelijk in totaal 5.412 van de 7.943 leden die een inlog-account hebben. Dit is een kleine afname ten opzichte van vorig jaar toen er 5.522 leden actief waren in de community. Daarmee is er zeker ruimte om het gebruik van de communities en de gemakkelijke manier om via de mobiele telefoon toegang te krijgen tot de communities te vergroten. In 2025 zal voor dat doel op verschillende manieren de PV-app verder onder de aandacht gebracht worden van de leden.

Parkinson Magazine en brochures

In 2024 zijn er vier uitgaven van *Parkinson Magazine* verschenen.

In 2024 is de brochure over geavanceerde therapieën herzien, in verband met een nieuwe, subcutane toedieningsvorm van levodopa door middel van een pomp. De inhoud van de gedateerde brochures over voeding, logopedie, en psychose zijn omgezet in webteksten en verwerkt in de verschillende themadossiers. Op deze manier is de informatie meer duurzaam gemaakt: minder kosten voor herzieningen en drukwerk en de informatie kan beter up to date worden gehouden. Dit gaat ook gebeuren met andere thematische folders. In 2024 is een start gemaakt met de herziening van de brochure over de late levensfase.



Wetenschapsnieuws

De werkgroep Wetenschapsnieuws, eind 2024 bestaande uit negen leden, heeft in leekentaal begrijpelijke artikelen geschreven over 24 wetenschappelijke publicaties. In totaal zijn er 127 nieuwsberichten over onderzoek en ontwikkeling, afkomstig van verschillende bronnen, gepubliceerd op de website van de Parkinson Vereniging. Nieuw is de aankondiging van promoties, en een aparte webpagina over medicatie die in ontwikkeling is.



De Parkinson Vereniging heeft onderzoekers geholpen met het werven van deelnemers voor onderzoek door oproepen te publiceren op de website en te delen via nieuwsbrief, sociale media en community. Dit jaar heeft de Parkinson Vereniging in overleg met ParkinsonNext de rol in het werven van deelnemers voor onderzoek overgenomen van ParkinsonNext, omdat ParkinsonNext vanaf 2025 stopt. Naar aanleiding hiervan is de informatie voor onderzoekers die deelnemers zoeken, verbeterd.

Zorg voor Parkinson

De Parkinson Vereniging heeft ook in 2024 actief samengewerkt met relevante partijen om mensen met parkinson(isme) en hun naasten optimaal te informeren en te ondersteunen. Er is in 2024 wekelijks overleg geweest met de coördinator patiënt empowerment en de patiëntadviseur van Zorg voor Parkinson (een initiatief van Radboudumc, Rijnstate, CWZ, Bernhoven en Maasziekenhuis Pantein en tot stand gekomen in samenwerking met de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet). Ook zijn er vijf werksessies geweest, waarin is toegewerkt naar de landelijke borging van de opbrengsten van het project.

De pilot met het proeflidmaatschap (met de duur van één jaar) en de één-op-één contactfunctie 'Contact Dichtbij' is gestart. In 2024 gingen 34 mensen een proeflidmaatschap aan, gratis beschikbaar voor mensen met parkinson(isme) uit de regio van Zorg voor Parkinson. Met ondersteuning van het telefonische servicepunt van Zorg voor Parkinson en persoonlijke begeleiding hebben 30 mensen gebruik gemaakt van 'Contact Dichtbij'. De voorlopige resultaten zijn positief, de eindevaluatie wordt in 2025 afgerond.

YEP

In 2024 is door het projectteam hard gewerkt aan content voor op het informatieplatform voor jonge mensen met parkinson. Dit platform is onderdeel van de website van de Parkinson Vereniging. In 2024 is er achter de schermen al een start gemaakt met de bouw van het platform. Het platform zal in het voorjaar van 2025 gelanceerd worden.



Parkinsonismen

In 2024 is meer informatie over de parkinsonismen op de website gezet. Zo zijn er onder andere drie nieuw ontwikkelde videocolleges over MSA op de website geplaatst, zodat meer mensen begrijpen wat de ziekte MSA inhoudt.

Project optimaliseren beweegzoeker

In 2024 is een nieuwe filteroptie geactiveerd voor de beweegzoeker op de website. Nu kunnen websitebezoekers bewegingsactiviteiten zoeken op locatie, per soort sport en op welke dag van de week de beweegactiviteit plaatsvindt. Daarmee zijn de kosten voor verwijzingen op de kaart (Google) verminderd en is de gebruiksvriendelijkheid vergroot. De beweegactiviteiten worden door beweegorganisaties en door vrijwilligers van Parkinson Cafés middels meldformulieren aangeleverd en actueel gehouden en vervolgens toegevoegd aan of verwijderd uit ons CRM (Client Relatie Management) systeem.



Expertiseplatform Parkinson en Werk

In 2024 is veel aandacht besteed aan een goede bemensing van het Expertiseplatform Parkinson en Werk, zowel in aanwezige expertise als het aantal leden. Dit is goed gelukt; inmiddels zijn acht leden actief, waarbij vrijwel alle relevante expertises, zoals een bedrijfsarts, arbeidsdeskundige en case manager, aanwezig zijn.

Er zijn vier workshops gegeven. De workshops worden zeer goed gewaardeerd; deelnemers gaven de workshop unaniem een cijfer boven de 8. De helpdesk zag het aantal verzoeken licht stijgen, van 44 in 2023 naar 49 in 2024. De bijdragen aan *Parkinson Magazine* zijn verder geprofessionaliseerd met vaste schrijvers en thema's. Naast de reguliere werkzaamheden, zoals het actueel houden van de portal, is dit jaar extra aandacht gegaan naar het opbouwen en onderhouden van een extern netwerk, zoals met de Patiëntenfederatie en het bijwonen van meerdere congressen zoals de bedrijfsgezondheidsdagen en een regionale Academiseringsdag UWV voor Verzekeringsartsen en Arbeidsdeskundigen.

PARKINSON&WERK

Parkinsonplatform

In samenwerking met de partners van Parkinsonalliantie Nederland (ParkinsonNet, ParkinsonNL en de Dutch Parkinson Scientists) heeft de Parkinson Vereniging in 2024 verdere plannen gemaakt voor het opzetten van het parkinsonplatform. Besloten is dat het parkinsonplatform in 2025 daadwerkelijk gebouwd gaat worden, als platform met drie pijlers:

- betrouwbare informatie over de ziekte van Parkinson
- een veilige community waar mensen elkaar kunnen leren kennen en ervaringen delen
- een activiteitenagenda (relevant aanbod van activiteiten, zoals bijeenkomsten, evenementen, trainingen of e-learning).

Als alles volgens plan gaat, zal het parkinsonplatform in 2026 gaan starten met een eigen redactie.

In 2024 is veel tijd gestoken in de afweging of de Parkinson Vereniging een parkinsonplatform wil en hoe dit platform zich zou moeten verhouden tot de informatievoorziening van de vereniging. Het bestaan van het parkinsonplatform zal namelijk grote gevolgen hebben voor de Parkinson Vereniging, omdat één van de drie pijlers van de Parkinson Vereniging, Informatievoorziening, daarmee voor een groot deel anders georganiseerd zal gaan worden. De Parkinson Vereniging heeft zich toch positief uitgesproken over de komst van een parkinsonplatform, omdat we overtuigd zijn van de grote meerwaarde voor mensen met parkinson(isme) die nu vaak door de bomen het bos niet zien als ze op zoek zijn naar informatie online, vanwege de grote verscheidenheid aan websites met informatie over parkinson(isme). Vanuit onze rol in de stuurgroep blijven we er scherp op dat het parkinsonplatform daadwerkelijk van meerwaarde gaat worden en dat er een goede verbinding gelegd wordt met het aanbod van de Parkinson Vereniging. We streven ernaar dat er veel mensen het parkinsonplatform gaan bezoeken die vervolgens op het parkinsonplatform geattendeerd gaan worden op het aanbod van de Parkinson Vereniging. Daarbij streven we ernaar dat er meer mensen de website van de Parkinson Vereniging weten te vinden voor de diensten die voor onze leden waardevol zijn, zoals belangenbehartiging, ontmoetingen en hulp en ondersteuning zoals nu geboden worden door de Parkinson Academie.

Media

Ook in 2024 zijn er diverse aanvragen geweest om mee te werken aan mediaproducties. Er zijn veel aanvragen en interviewverzoeken geweest van diverse media over pesticiden. Daarnaast is weer medewerking verleend aan de Seniorenwijzer, PN-Magazine en nieuwsbrieven van verschillende partners van Parkinsonalliantie Nederland.

In 2024 zijn er wederom verschillende aanvragen geweest van damesbladen, die met een persoonlijk verhaal aandacht schonken aan (jonge) vrouwen met parkinson(isme). Bijzonder was het contact met de scriptschrijvers van de dagelijkse soapserie 'Goede Tijden Slechte Tijden' op RTL4. Eén van de hoofdrolspelers kreeg de diagnose parkinson en onderging in de serie een geavanceerde behandeling. We hebben de schrijvers geholpen dit zo

waarheidsgetrouw als mogelijk in beeld te brengen. Bijzonder was het dat de hoofdrolspeler uitgebreid in gesprek ging met één van de vrijwilligers van de Parkinson Vereniging om zich zo goed als mogelijk in te leven in hoe het is om de ziekte van Parkinson te hebben.

In 2024 hebben twee medewerkers en twee vrijwilligers van de vereniging een mediatraining gevolgd, waarin zij leerden hoe de media te woord te staan namens de Parkinson Vereniging. In 2025 volgt een vervolgtraining.

Fotoshoot

In juni 2024 organiseerden we een fotoshoot, om het beeldmateriaal van de huisstijl verder uit te breiden. Een verhuurder van een mooie villa op de Veluwe stelde hiervoor haar huis belangeloos ter beschikking. Maar liefst 17 vrijwilligers verschenen, in veel gevallen samen met hun naasten, voor de camera. Het was een mooie dag vol warme ontmoetingen en met een prachtig eindresultaat.



4 Elkaar ontmoeten

De Parkinson Vereniging ondersteunt op alle mogelijke manieren (zowel digitaal als fysiek) de uitwisseling van ervaring en informatie tussen mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Daarmee draagt zij bij aan het vermogen van mensen met parkinson(isme) om met de diverse uitdagingen in het leven om te gaan, zoveel mogelijk eigen regie te voeren en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te hebben.

Parkinson Cafés en Yoppers Cafés

In 2024 zijn honderden bijeenkomsten gehouden in de Parkinson Cafés en Yoppers Cafés. Opvallend is dat de bezoekersaantallen in de Cafés in veel gevallen een stijgende lijn vertonen.

Met veel inzet hebben de teams van Parkinson en Yoppers Cafés veelzijdige bijeenkomsten kunnen realiseren; informatief, uitwisseling van persoonlijke ervaringen, ontmoetingen en steeds vaker ook sportief en creatief. Regelmatig vinden speciale bijeenkomsten plaats, zoals rond de ontwikkeling van de gesprekskaartjes bij het boek 'Ommetjes door het parkinsonbrein' van Marina Noordeggraaf. Soms presenteren Parkinson Cafés zich op regionale beurzen of organiseren ze zelf een beurs met aan parkinson verwante thema's. In meer dan tien Parkinson Cafés werd in 2024 op een feestelijke manier stilgestaan bij hun jubileum.

Voor nieuwe werkgroepleden werd in maart en november een Basis cursus Parkinson en Yoppers Café georganiseerd. De cursussen werden goed bezocht, de deelnemers waren enthousiast over de inhoud en de mogelijkheid tot uitwisseling van ervaringen en tips en tricks met werkgroepleden van de andere Cafés.

Ook tijdens de vier regiobijeenkomsten in november was voor dergelijke uitwisseling tussen de werkgroepleden van Parkinson en Yoppers Cafés voldoende ruimte. Daarnaast zijn nieuwe materialen uitgedeeld, is verteld over het aanbod van de Parkinson Academie en over het diversiteitsproject van de Parkinson Vereniging: "Passende Parkinsonzorg is zorg voor iedereen".

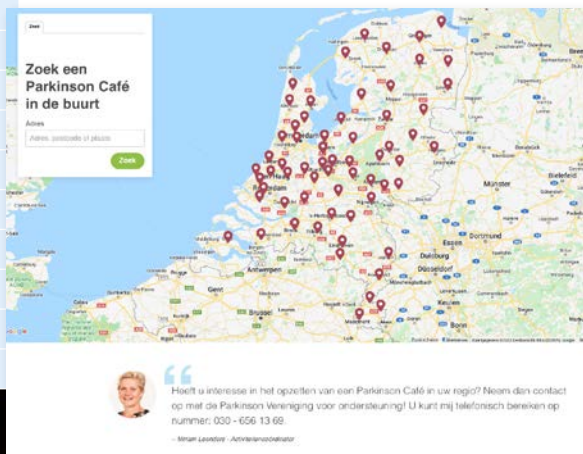
De trend dat meer Yoppers Cafés zich verzelfstandigen, dat wil zeggen als zelfstandige groep aansluiten bij de Parkinson Vereniging, zet door. Op verschillende plaatsen in het land kunnen we deze groepen nu beter op maat ondersteunen. De Algemene Ledenvergadering in november is gehost door Parkinson en Yoppers Café Emmeloord, een mooie gelegenheid voor het nét zelfstandige Yoppers Café om zich te presenteren.

Het blijkt dat Parkinson Cafés in toenemende mate voorzien in een behoefte; vijf nieuwe Parkinson Cafés openden hun deuren, twee Yoppers Cafés werden zelfstandig en in drie plaatsen startten initiatieven voor Parkinson Cafés die in 2025 van start gaan.

In totaal waren op 31 december 2024 70 Parkinson Cafés geregistreerd en speciaal voor jongere mensen met parkinson(isme) en hun naasten 10 Yoppers Cafés.

Aantal Parkinson Cafés en Yoppers Cafés per provincie

Groningen	3
Friesland	3
Drenthe	5
Overijssel	7
Gelderland	13
Noord-Brabant	10
Limburg	6
Flevoland	4
Utrecht	5
Noord-Holland	11
Zuid-Holland	12
Zeeland	1



Samen koken, samen eten!

In samenwerking met Resto VanHarte zijn we in 2024 gestart met een Parkinson Kookclub om eenzaamheid onder mensen met parkinson(isme) en hun naasten tegen te gaan. Samen met een professionele chef-kok en vrijwilligers van de Parkinson Vereniging zijn op een eerste locatie in Nootdorp op drie avonden maximaal tien koppels aan de slag gegaan in de keuken om een gezonde, smakelijke en 100% biologische maaltijd te bereiden. Na het koken schoven alle deelnemers aan tafel om samen te genieten van het zelfgemaakte eten. In alle rust konden de deelnemers elkaar leren kennen, ervaringen uitwisselen en sociale contacten opdoen. In 2025 zijn kookclubs gepland in Den Bosch en Alkmaar.



Parkinson Academie

De Parkinson Academie heeft opnieuw een breed scala aan informatiedagen, workshops en cursussen geboden aan mensen met parkinson(isme) en/of naasten. Deelnemers aan deze scholing konden hun kennis en vaardigheden (verder) ontwikkelen en zo meer grip krijgen op hun kwaliteit van leven.

Fysieke bijeenkomsten

Net als in 2023 zijn in 2024 op verschillende fysieke locaties de volgende bijeenkomsten aangeboden:

- Parkinson? Houd je aandacht erbij!
- Parkinson? Houd zelf de regie
- Schrijfvaardigheden voor mensen met parkinson
- Parkinson en Werk
- Zullen we over de toekomst praten?



Naast de reguliere eenmalige bijeenkomst Parkinson en de Naasten, konden we in 2024 met subsidie van ZonMw meer aandacht besteden aan de naasten van mensen met parkinson(isme) door themagroepen te starten. Deze groepen met vaste deelnemers komen vijf keer per jaar bijeen. Bij elke bijeenkomst staat een ander thema centraal. We hebben gekozen om deze bijeenkomsten niet hybride aan te bieden omdat dit minder prettig blijkt te werken, maar alleen fysiek. Wellicht komt er nog een online serie. Dan is dus iedereen fysiek aanwezig of iedereen online. In 2025 zal deze cursus op meer plekken in het land gegeven worden.

Online bijeenkomsten

Net als in 2023 waren er afgelopen jaar ook regelmatig online bijeenkomsten specifiek voor mensen met atypische parkinsonismen en hun naasten. Vaak zaten zij daarbij samen met hun naaste achter het computerscherm en gingen zij, onder leiding van één of twee gespreksleiders, met elkaar in gesprek en deelden zij ervaringsdeskundigheid. Groepen voor mensen met MSA-C, MSA-P, CBD en PSP kwamen één keer per 2 à 3 maanden online bij elkaar. Ook waren er regelmatig online ontmoetingen voor naasten van mensen met MSA-P en PSP. Tot slot was er een gespreksgroep en een intervisiegroep voor mensen met parkinson die alleen wonen.

Ommetjes door het parkinsonbrein

Voor het eerst hebben we een programma ontwikkeld voor een bijeenkomst die in elk Parkinson Café gehouden kan worden. Op deze manier bereiken we veel mensen met parkinson(isme) en hun naasten.

Deze bijeenkomsten 'Ommetjes door het parkinsonbrein', zijn gebaseerd op het gelijknamige boek van Marina Noordegraaf.

In 2024 zijn meerdere pilotsessies gehouden in het land, zodat we in 2025 een goed programma kunnen bieden aan Parkinson Cafés. De werkgroepleden ontvangen de materialen; een handleiding, een powerpoint-presentatie en voor elke deelnemer een kaartspel. Ieder Parkinson Café kan daarmee zelf een bijeenkomst rond dit thema organiseren.



Whatsapp-groepen

Er zijn verschillende whatsapp-groepen gestart zodat leden laagdrempelig met elkaar in contact kunnen komen. Er is een whatsapp-groep gestart voor volwassen kinderen van mensen met parkinson(isme). Kinderen van leden kunnen in een whatsapp-groep met elkaar in gesprek over onderwerpen die zij zelf kiezen. Zo is er ook een whatsapp-groep voor Yoppers, die met elkaar gewenste onderwerpen kunnen bespreken/uitwisselen.

Ledensymposium

In april 2024 vond het jaarlijkse Wereld Parkinsondag-symposium speciaal voor onze leden plaats. De rode draad gedurende de dag was 'Goede zorg, mijn zorg'. Leden werden bijgepraat over de parkinsonzorg in Nederland (nu en in de toekomst). Hierbij werd aandacht besteed aan de paramedische richtlijn parkinson, 'Punt voor Parkinson' als voorbeeld van goede zorg en aan mantelzorg en wat mantelzorgers kunnen doen om goed voor zichzelf te zorgen. Jan Kremer (Hoogleraar zorg & samenleving en Speciaal gezant passende zorg in het kader van het Integraal Zorgakkoord) nam ons mee in 'passende zorg': wat is dat eigenlijk en hoe zorg je ervoor dat de zorg goed aansluit? We sloten de middag af met een vragenpanel, bestaande uit Bas Bloem (neuroloog), Marten Munneke (directeur ParkinsonNet), Ramona van den Arend (parkinsonverpleegkundige), Karin Dankoor (revalidatiearts) en Alex Hoogveldt (leeft met de ziekte van Parkinson).

Naast het reguliere programma was er een parallel programma-onderdeel voor de doelgroep 'Jong en Parkinson', georganiseerd in samenwerking met YEP. Hier vertelde Herman Bartstra (klinisch arbeidsdeskundige) over 'arbeid als medicijn'. Neuroloog Bart Post gaf een lezing over 'genetica & parkinson' en Willanka Kapelle (arts-onderzoeker) vertelde meer over 'onderzoeken en inzichten'.

Tijdens het symposium kreeg Alex Hoogveldt de Mies Rijksenprijs omdat hij zich al vele jaren buitengewoon verdienstelijk maakt voor de Parkinson Vereniging. Op initiatief van één van onze leden, Hans van Geluk, werden Bas Bloem en Marten Munneke door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Pia Dijkstra, verrast met een koninklijke onderscheiding.



Met een totale opkomst van ongeveer 400 deelnemers was het Ledensymposium ook in 2024 een groot succes. Een sfeerimpressie van dit symposium is hier te vinden: www.parkinson-vereniging.nl/wpd-2024-terugblik.



Verenigingsdag

Rondom de Algemene Ledenvergadering van 4 november heeft de Parkinson Vereniging samen met Parkinson Café en Yoppers & Medioreen Café Emmeloord een Verenigingsdag georganiseerd rondom het thema Parkinson en Creativiteit. Het Café in Emmeloord had geregeld dat we kosteloos gebruik konden maken van Aeres Emmeloord. Er waren bijna 100 deelnemers aan deze dag waarin Ada Mulder, voorzitter van Yoppers & Medioreen Café Emmeloord vertelde over hun Café. Vervolgens nam onderzoeker Blanca Spee het publiek mee over de relatie tussen parkinson en creativiteit. Andrew Greenwood van Switch2Move had een daverend optreden ten behoeve van het verbeteren van het sociale, fysieke en mentale welbevinden door de unieke combinatie van muziek en bewegen. Vervolgens leidde Simone Koops de Algemene Ledenvergadering en was er een lunch. Na de lunch waren er drie workshops. De workshop Beeldende Kunst werd gegeven door Blanca Spee en Marjoke Plijnaer; de workshop Tai Chi werd gegeven door Judith van Drooge; en de workshop Ritme en Klank werd gegeven door Peter Plijnaer. De actieve, informele en gezellige dag werd afgesloten met een hapje en een drankje.

5 Organisatie

De Parkinson Vereniging heeft met veel activiteiten op een constructieve manier gewerkt om er te zijn voor alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten en zich in te zetten om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen. Dit hebben we gedaan met onze leden, vrijwilligers en bureaumedewerkers.

Algemene Ledenvergadering

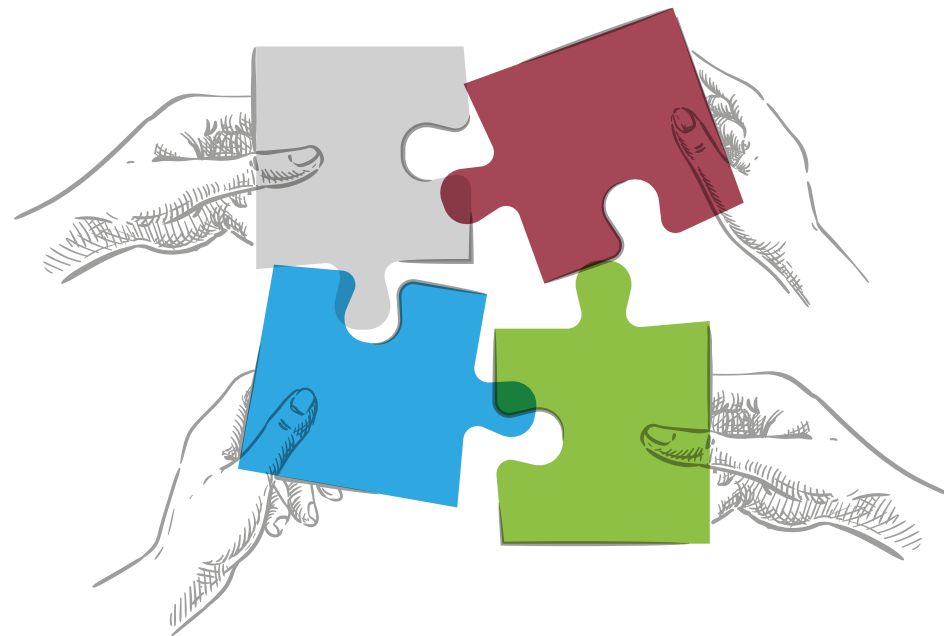
In 2024 vonden twee Algemene Ledenvergaderingen plaats. De eerste ALV vond plaats op 4 juni 2024 op ons kantoor in Bunnik. Deze online ALV had 40 deelnemers, waarvan de meesten online aanwezig waren. Na een verslag van de kascommissie zijn het jaarverslag en de jaarrekening van 2023 goedgekeurd en is decharge verleend aan het bestuur.

De tweede ALV vond plaats op 16 november 2024 als onderdeel van een Verenigingsdag in Emmeloord. Bij deze fysieke ALV waren 60 stemgerechtigden in de zaal aanwezig. In deze vergadering is het jaarplan en de begroting voor 2025 goedgekeurd.

Bestuur

Het bestuur bestond ultimo december 2024 uit de volgende zeven personen:

- Simone Koops-Ouwerkerk (voorzitter)
- Jan Jonker (vice-voorzitter en secretaris)
- Inge Blokker (penningmeester)
- Laura Daeter (algemeen bestuurslid)
- Nathalie Kelderman (algemeen bestuurslid)
- Nick van Holstein (algemeen bestuurslid)
- Rendert Algra (algemeen bestuurslid)



Tijdens de ALV van 4 juni 2024 nam de vereniging afscheid van Jan Lantink als voorzitter en van Arjan Oudbier als algemeen bestuurslid. Jan nam afscheid nadat zijn tweede termijn afliep; Arjan nam afscheid vanwege gezondheidsproblemen. Jan is opgevolgd door Simone Koops-Ouwerkerk en Arjan is opgevolgd door Nathalie Kelderman.

Kascommissie

Het financiële jaarverslag van 2024 is gecontroleerd door een kascommissie, naast een samenstellingsverklaring van de accountant. In de ALV van 4 juni is afscheid genomen van Piet Postema als lid van de kascommissie en in de ALV van 16 november 2024 zijn Renate van Wel en Ad Verstraete geïnstalleerd als nieuwe kascommissieleden. De kascommissie bestaat ultimo december 2024 uit de volgende vier personen:

- Bas Aalders
- Ad Huijps
- Renate van Wel
- Ad Verstraete

Bureau en vrijwilligers

De directeur geeft leiding aan het bureau van de vereniging. Zij neemt deel aan de vergaderingen van het bestuur. Directeur en medewerkers (13 medewerkers; 8 fte) gaven samen met 664 vrijwilligers uitvoering aan de werkzaamheden van de Parkinson Vereniging.

Vrijwilligers zijn mensen met parkinson(isme), naasten, geïnteresseerden en/of (voormalige) beroepskrachten. We zijn ontzettend blij met de betrokkenheid van zoveel leden; ten opzichte van 2023 zijn er 83 vrijwilligers bij gekomen!

In totaal zetten deze 664 vrijwilligers zich in voor 848 vrijwilligersfuncties, zoals:

Totaal aantal vrijwilligers*	581
Bestuur	7
Communitymanager	1
Contactpersoon (Duodopa, DBS, Apomorfine, Yoppers, Mantelzorg)	11
Coördinatoren/medewerkers/penningmeesters Parkinson Cafés	595
Patiëntenkamer Parkinson Advies Raad	12
Patiëntonderzoekers	35
Redactie van <i>Parkinson Magazine</i>	7
Spreekbeurthouder	35
Standmedewerker/-bouwer	15
Trainer 'Parkinson en de naasten'	25
Trainer 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!'	29
Trainer 'Parkinson? Houd zelf de regie!'	7
Trainer 'Zullen we over de toekomst praten?'	8
Trainer 'Schrijfvaardigheden voor mensen met parkinson'	1
Begeleiders van online gespreksgroepen over parkinsonismen	13
Bloggers	5
Kascommissie	4
Werkgroep- en projectgroeplid (Parkinson en Werk, Wetenschapsnieuws, Yoppers)	34

* Sommige vrijwilligers vervullen meerdere vrijwilligersfuncties en niet alle vrijwilligers waren afgelopen jaar actief.

Werkgroepen

Binnen de Parkinson Vereniging waren ultimo december 2024 de volgende werkgroepen actief:

Werkgroep	Voorzitter
Standbeheer	Lynda Robinson
Wetenschapsnieuws	Masja van het Hoofd
Patiëntenkamer van de Adviesraad (PK-PAR)	Monique Bosman
Patiëntonderzoekers	Gert Manhoudt
Parkinson en Werk	Leoniek Veldhuis

Parkinson Advies Raad

De Parkinson Vereniging heeft van oudsher een adviesraad die uit drie groepen bestaat: de PAR adviesgroep, de PAR zorgprofessionals en de Patiëntenkamer van de PAR (PK-PAR). In 2024 heeft het bestuur besloten dat de PK-PAR als werkgroep behouden blijft, o.a. vanwege de belangrijke rol van de PK-PAR als achterban van de leden van de Parkinson Vereniging in de Maatschappelijke en Wetenschappelijke Adviesraden van ParkinsonNL. De overige onderdelen van de adviesraad komen te vervallen omdat zij volgens het bestuur beter tot hun recht komen in de vorm van een adviesraad van Parkinsonalliantie Nederland. Dit idee is positief ontvangen bij het bestuur van Parkinsonalliantie Nederland dat in 2025 een PAR 2.0 van de alliantie en haar kernpartners zal opzetten.



Scholing/training vrijwilligers

Vrijwilligers worden regelmatig getraind en altijd ondersteund om hun bijdrage aan de Parkinson Vereniging zo goed mogelijk te kunnen doen. Veel nieuwe vrijwilligers maken gebruik van het cursusaanbod van INVOLV en volgen daar de cursus 'Lotgenotencontact begeleiden', 'Online lotgenotencontact begeleiden' en 'Effectief presenteren'. Ook wordt vaak gevolgd: 'Participatie bij richtlijn-ontwikkeling', 'Participatie bij wetenschappelijk onderzoek', 'Presenteer je organisatie op een beurs' en 'Beoordelen van onderzoeksvoorstellen'.

Bij de Parkinson Academie wordt vaak 'training on the job' gehanteerd door een bijeenkomst te begeleiden samen met iemand die dat al vaker heeft gedaan. Ervaringen en vragen worden onderling uitgewisseld, waarbij ook gebruik gemaakt wordt van de community-kanalen die exclusief voor de trainers zijn.

In 2024 zijn er meerdere maatwerktrainingen geweest.

- In maart en november was er een dag training voor nieuwe medewerkers van Parkinson Cafés.
- In september was er een bijeenkomst met procesbegeleiding en intervisie voor leden van de werkgroep Parkinson en Werk.
- In mei en in oktober waren er bijeenkomsten voor de trainers van de cursus 'Parkinson en de naaste'.
- In november was er een online bijeenkomst voor de online gespreksbegeleiders.



Leden

In 2024 is het ledenaantal weer verder gestegen en op het WPD-symposium hebben we de 10.000 leden behaald! Het saldo van nieuwe leden en opzeggingen heeft ertoe geleid dat we zijn gegroeid van 9.503 leden eind 2023 naar 10.604 leden eind 2024. Er zijn in 2024 923 uitschrijvingen geweest en 1.922 nieuwe inschrijvingen (dat zijn dus ruim 5 nieuwe inschrijvingen per dag).

Vanaf 1 mei 2024 is het nieuwe Steun-Lidmaatschap geïntroduceerd. Dit lidmaatschap is speciaal bedoeld voor leden die verhuizen naar een verpleeghuis of voor naasten van een lid die is overleden en heeft een gereduceerd tarief (€25,- in plaats van €42,50 van een regulier lidmaatschap). Een Steunlid krijgt speciaal toegang tot het kanaal Verpleeghuis en/of het kanaal Nabestaanden in de community en krijgt niet (meer) het papieren *Parkinson Magazine* toegestuurd. In het vierde kwartaal van 2024 hebben we 6 Steunleden kunnen toevoegen aan ons ledenbestand.

Naam	Aantal op datum	
	31-12-2024	31-12-2023
Totaal aantal leden	10.604	9.503
Aantal patiëntleden	8.458	7.910
Aantal patiëntleden met de ziekte van Parkinson	7.880	7.356
Aantal patiëntleden met een atypisch parkinsonisme	448	385
Aantal patiëntleden van wie Yopper	816	861
Aantal leden niet-patiënt	2.066	1.513
Aantal leden niet-patiënt van wie beroepskrachten	290	210
Aantal Lid-Maatjes	273	80
Aantal Steunleden	6	-
Aantal ParkinsonNet abonnementen	197	192





Ledenwerving

Volgens het jaarplan van 2024 streefden we met extra inspanningen op het gebied van ledenwerving naar 12.000 leden. Dit aantal hebben we helaas niet gehaald. We blijven werken aan ledengroei en maken voor dat doel gebruik van het onlinemarketingbureau Fosby. Naast de campagnes op sociale media hebben we in 2024 ook weer ingezet op campagnes via Google. We hebben hiervoor gebruik gemaakt van het Google Ad Grants account (kosteloos voor non-profit) en van betaalde campagnes.

De Ads campagnes van Fosby hebben geleid tot 1.461 nieuwe leden. Dit is lager dan het aantal nieuwe leden dat wij zelf hebben gemeten. Dit komt door een probleem in de meting in Q3, welke te maken had met cookie-instellingen en beleidswijzigingen van Google. Dit probleem is opgelost in Q4. In 2025 willen we een slag maken met het uitsluiten van niet-relevante zoektermen, om te kijken of we hierin kunnen bezuinigen. De campagnes op Google Grants leverden in 2024 wel leads op naar de website, maar het onderhoud vraagt permanente aandacht, omdat Google de regels hiervoor steeds weer wat aanpast.

In 2024 zijn we gestart met een nieuwsbriefcampagne op Meta. Dit heeft geleid tot de inschrijving van 178 nieuwe relaties die een nieuwsbrief willen ontvangen. Deze geïnteresseerden hebben wij vervolgens verder kunnen informeren over de voordelen van het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging middels de nieuwe module in ons platform: marketing automation.

Samenwerking binnen Parkinsonalliantie Nederland

Binnen Parkinsonalliantie Nederland heeft de Parkinson Vereniging in 2024 intensief en constructief samengewerkt met ParkinsonNL, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists (DPS). De samenwerking leidde ertoe dat we in Nederland bij de invloedrijkste stakeholders (ministerie, politiek, zorgverzekeraars) en bij het grote publiek meer zichtbaar aandacht hebben gekregen voor parkinson(isme) en de (h)erkenning van deze aandoeningen hebben kunnen bevorderen.

Er zijn verschillende structurele overleggen tussen medewerkers van de verschillende organisaties om te voorkomen dat de organisaties onbewust dubbel werk doen en zodat er optimaal geprofiteerd wordt van elkaars kennis en ervaring. In een uitgebreid overleg tussen medewerkers van ParkinsonNL en de Parkinson Vereniging is besproken hoe deze samenwerking verder verbeterd kon worden. Zo hebben de communicatiemedewerkers tweewekelijks overleg om met elkaar ieders communicatie af te stemmen. De wetenschappelijk medewerkers van ParkinsonNL en de Parkinson Vereniging hebben tweewekelijks overleg onder andere ter bevordering van het functioneren van de Wetenschappelijke en Maatschappelijke Adviesraden (WAR en MAR) waar conform de statuten van ParkinsonNL respectievelijk twee en drie leden op voordracht van de Parkinson Vereniging zitting in hebben. De fondsenwerver Acties van ParkinsonNL heeft tweewekelijks overleg met de vrijwilligerscoördinator van de Parkinson Vereniging. De directeurs van de organisaties hebben elke maand overleg. De voorzitter van de Parkinson Vereniging is één van de bestuursleden van Parkinsonalliantie Nederland. Eén patiëntonderzoeker van de werkgroep van de Parkinson Vereniging is in 2024 toegetreden tot het bestuur van DPS.

De voorzitter, directeurs en communicatiemedewerkers van de alliantie, ParkinsonNL, ParkinsonNet en de Parkinson Vereniging hebben in 2024 overleg gehad over hoe we helder naar buiten communiceren, als individuele organisatie en als samenwerkende organisaties, wie waarin de lead neemt, wat er van elkaar overgenomen wordt aan communicatie (en wat niet) en hoe de verschillende organisaties zich tot elkaar verhouden. Dit heeft tot een set van afspraken geleid die in 2025 verder wordt uitgewerkt.

Voor de Parkinson Vereniging is de samenwerking met de andere organisaties binnen Parkinsonalliantie Nederland van grote meerwaarde. Vanuit verbindingen kunnen we snellere en betere resultaten behalen ten behoeve van mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Samen met de andere organisaties streven we naar een wereld zonder parkinson(isme). En zolang dat niet gelukt is, zetten we ons ervoor in dat mensen met parkinson(isme) en hun naasten een zo goed mogelijke kwaliteit van leven hebben.

6 Verkorte jaarrekening 2024

Vooruitblik naar 2025

Het jaarplan 2025 en de begroting 2025 werden in november 2024 door de ALV goedgekeurd. Het jaarplan 2025 is het tweede jaarplan, passend in het meerjarenbeleidsplan 2024-2027. Ook in 2025 zullen we ons hard maken voor stevige belangenbehartiging, goede informatievoorziening en alle activiteiten die bijdragen aan onze Parkinson 'community'. In 2025 gaan we werken aan de vierde pijler 'hulp en ondersteuning', aangezien dit past bij de ontwikkeling van het nieuwe parkinsonplatform. De voorbereiding en bouw van het parkinsonplatform doen we samen met onze partners in de Parkinson Alliantie Nederland, namelijk ParkinsonNet, ParkinsonNL en de Dutch Parkinson Scientists.

Onze uitgangspositie blijft een (financieel) gezonde vereniging. Ook in 2025 blijft het de uitdaging om het ledenaantal te laten groeien, daarmee kunnen we onze stem steeds luider laten klinken. De verwachting voor 2025 is een negatief resultaat uit de normale bedrijfsvoering van 26K dat wordt afgedekt door de reserve Profilering&Innovatie, die voor dit doel is gevormd.

Simone Koops-Ouwerkerk
Voorzitter Parkinson Vereniging

Balans per 31 december 2024*(na resultaatbestemming)*

ACTIVA	31 december 2024		31 december 2023	
	€	€	€	€
Vaste activa				
<i>Immateriële vaste activa</i>				
Overige immateriële vaste activa	10.716		16.448	
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen	32.489		28.855	
Totaal vaste activa		43.205		45.303
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Debiteuren	2.191		47.360	
Overige vorderingen en overlopende activa	54.593		37.814	
Totaal vlottende activa		56.784		85.174
<i>Liquide middelen</i>		1.783.268		2.649.219
Totaal		1.883.257		2.779.696

Balans per 31 december 2024*(na resultaatbestemming)*

	31 december 2024		31 december 2023	
PASSIVA	€	€	€	€
Verenigingsvermogen				
Algemene reserve	245		8.328	
Continuïteitsreserve	750.000		750.000	
Bestemmingsreserve	262.287		290.673	
Bestemmingsfonds	-		-	
		1.012.532		1.049.001
Langlopende schulden				
Overige schulden	-	7.800		7.800
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers	20.744		39.746	
Belastingen en premies soc. verzekeringen	51.699		41.431	
Overige schulden en overlopende passiva	790.482		1.641.718	
		862.925		1.722.895
Totaal		1.883.257		2.779.696

Samenstellingsverklaring

Bij de jaarrekening 2024 van de Parkinson Vereniging is door HLB Blömer accountants en adviseurs B.V. een samenstellingsverklaring d.d. 20-05-2025 verstrekt. De gehele jaarrekening 2024 inclusief de samenstellingsverklaring van de accountant is beschikbaar op de website van de Parkinson Vereniging.

7 Vooruitblik 2025

In 2025 blijft de Parkinson Vereniging zich inzetten op de drie pijlers:

*Belangenbehartiging,
Informatievoorziening en
Elkaar ontmoeten.*

Een grote ontwikkeling die komend jaar gaat plaatsvinden is de bouw van het parkinsonplatform. Door dit informatieplatform gezamenlijk met de alliantiepartners vorm te geven, zal de Parkinson Vereniging veranderen in de manier waarop al sinds jaar en dag de informatie aan de leden wordt aangeboden.

Deze grote verandering op de pijler Informatievoorziening, geeft ons als vereniging de mogelijkheid nog meer te gaan focussen op het leveren van verdere toegevoegde waarde aan onze leden. Dit willen we doen middels een vierde pijler 'Hulp en ondersteuning'. Deze pijler krijgt al vorm via de Parkinson Academie, maar deze willen we in 2025 verder uitbouwen en in de etalage zetten. Het parkinsonplatform kan helpen om meer mensen met parkinson(isme) en hun naasten toe te leiden naar de Parkinson Academie.

Een ander onderdeel van de nieuwe pijler 'Hulp en ondersteuning' is mensen met parkinson(isme) beter te faciliteren als het gaat om beweegactiviteiten. We gaan onderzoeken of we zelf beweegactiviteiten kunnen gaan aanbieden, coördineren of een keurmerk voor goede sporten voor mensen met parkinson(isme) kunnen ontwikkelen.

Kortom, hoewel er veel gelijk zal blijven op de pijlers Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Elkaar ontmoeten, zal er in 2025 voor de Parkinson Vereniging ook één en ander gaan veranderen. Hoe dan ook wil de Parkinson Vereniging wederom in 2025 een inspirerende en actieve vereniging zijn, waar iedereen kan vinden wat er nodig is om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden. Ervaringsdeskundigheid is de grootste kwaliteit van onze vereniging. Ook in 2025 streven we ernaar om ervaringsdeskundigheid op alle fronten en in alle activiteiten van de vereniging in te zetten. Immers, de Parkinson Vereniging is van en voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Met elkaar zetten we ons in om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen. En tot dat is gerealiseerd, ondersteunen, helpen en versterken we elkaar.

Dankwoord

Het bestuur bedankt iedereen die in 2024 heeft bijgedragen aan de activiteiten van de Parkinson Vereniging. Veel dank aan de leden, aan onze vele vrijwilligers, aan bureaumedewerkers en aan collega's van partnerorganisaties dat we met elkaar kracht, ervaring en kennis hebben gebundeld voor iedereen in Nederland met parkinson, MSA, PSP, CBS, vasculair parkinsonisme en Lewy Body Dementie en hun naasten. Wij zijn trots op alles wat we met elkaar in 2024 voor elkaar hebben gekregen. Tegelijkertijd zijn we ons ervan bewust dat we veel mensen met parkinson(isme) en hun naasten niet zien. Zij lijden thuis of in het verpleeghuis in stilte aan hun destructieve ziekte. Ondanks onze inspanningen maken wij hun lijden niet draaglijker. We wensen iedereen met parkinson(isme) en hun naasten ontzettend veel sterkte en hopen dat ze ondanks hun ziekte zoveel mogelijk gelukkige momenten ervaren.



Colofon

Parkinson Vereniging
Postbus 46
3980 CA Bunnik

Bezoekadres:
Kosterijland 12
3981 AJ Bunnik

☎ 030 65 61 369

✉ info@parkinson-vereniging.nl

🌐 www.parkinson-vereniging.nl

📘 www.facebook.com/parkinsonvereniging

✉ https://X.com/Parkinson_NL

📷 www.instagram.com/parkinsonvereniging

Bunnik, mei 2025



PARKINSONISME
VERENIGING