



Parkinson
Parkinsonismen
Vereniging



Jaarplan 2019

'Mensen samenbrengen'



Inhoud

1.	Inleiding	2
2.	Vergroten van de invloed van de vereniging in het speelveld van de gezondheidszorg	4
3.	Zichtbare belangenbehartiging.....	6
4.	Beïnvloeden richting wetenschappelijk onderzoek	8
5.	Versterken zelfmanagementvaardigheden.....	9
6.	Versterking draagvlak en financiële positie	11
7.	Versterken binding leden en vrijwilligers	13
8.	Versterking van de interne en externe communicatiefunctie en -activiteiten.....	15
9.	Verenigingskantoor en organisatie.....	17

1. Inleiding

Het 'Strategisch meerjarenbeleidskader 2016-2019' vormt ook in 2019 onze leidraad. Genoemd beleidskader loopt echter naar het einde en daarom is het bestuur al in de loop van 2018 gestart met de voorbereidingen die uiteindelijk moeten leiden tot een nieuw meerjarenbeleidskader. Er zal worden gekeken naar zowel interne als externe ontwikkelingen. Ook de resultaten van de achterliggende jaren worden geëvalueerd. Uiteraard zullen de leden van de Parkinson Vereniging op diverse momenten en op verschillende manieren worden betrokken bij het proces dat uiteindelijk gaat uitmonden in een breed gedragen beleidskader voor de periode 2020 – 2023.

De verwachting is dat het aantal mensen met de ziekte van Parkinson de komende jaren significant zal toenemen¹. Om als vereniging dé belangenbehartiger te kunnen zijn en blijven, blijft het onverminderd van groot belang dat zoveel als mogelijk mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme² ook daadwerkelijk lid zijn en blijven van de vereniging. Mensen worden niet vanzelfsprekend lid en zien niet altijd het belang en de toegevoegde waarde van het lidmaatschap. Daarom is het belangrijk dat we ons als vereniging nog meer inspanssen om zichtbaar te maken wat de activiteiten en resultaten zijn op de punten informatievoorziening, belangenbehartiging, lotgenotencontact en onderzoek. Het werven en behouden van leden vraagt ook in 2019 planmatig aandacht.

De activiteiten van de Parkinson Vereniging worden in 2019 zoveel als mogelijk afgestemd op de specifieke wensen en behoeften van de diverse doelgroepen. Bij alle bijeenkomsten zal de focus steeds meer komen te liggen op een goede segmentatie van en afstemming op de doelgroep. Daarbij zal ook zoveel als mogelijk rekening worden gehouden met de bereikbaarheid van de diverse activiteiten. Ze zullen dichterbij huis aangeboden worden en meer toegespitst op de wensen van onze doelgroepen.

De Parkinson Vereniging blijft onverminderd gericht op samenwerking met alle relevante stakeholders, zoals de Patiëntenfederatie Nederland, ParkinsonNet, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de diverse Academische Centra. Met als doel de belangen van de leden goed te kunnen blijven vertegenwoordigen en om zo groot mogelijke invloed uit te oefenen op de richting van onderzoek en ontwikkeling.

Bij het opstellen van de begroting 2019 zien we ons geconfronteerd met het feit dat de overheidssubsidie voor de komende jaren gehandhaafd blijft op het geringe bedrag van € 45.000. Terwijl de overheid tegelijkertijd het belang van een goed functionerende patiëntenvereniging onderkent en de rol eigenlijk ook steeds belangrijker wil maken. Gezamenlijk blijven we, via de Patiëntenfederatie, aandacht vragen voor deze ongezonde situatie. Immers, de overheid vraagt van ons als patiëntenvereniging de kerntaken

¹ www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/ziekte-van-parkinson/cijfers-context/trends#node-toekomstige-trend-ziekte-van-parkinson-door-demografische-ontwikkelingen

² Daar waar in dit document gesproken wordt van mensen met de ziekte van Parkinson worden ook altijd mensen met een parkinsonisme bedoeld.

informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact op een hedendaagse wijze uit te voeren, dus mag daar ook een reële financiële ondersteuning bij worden verwacht.

Deze situatie is helaas niet nieuw en dit betekent derhalve voor 2019 dat we ons onverminderd zullen moeten richten op het werven van additionele middelen. De Parkinson Vereniging is een ambitieuze vereniging en wil niet alleen de genoemde kerntaken optimaal uitvoeren, maar wil ook van betekenis zijn voor alle te onderscheiden groepen. Denk daarbij aan jonge mensen met Parkinson (Yoppers), mantelzorgers en mensen met een parkinsonisme. Voorbeelden van additionele middelen zijn: giften, sponsoracties en nalatenschappen. Zou de Parkinson Vereniging deze stroom middelen niet of minder ontvangen, dan heeft dat belangrijke gevolgen voor de omvang van haar activiteiten. De laatste jaren mocht de vereniging steeds een geweldig bedrag uit erfstellingen en legaten ontvangen. We zien dat deze inkomsten in 2018 achter blijven bij de begroting. Dit leidt er toe dat we in de begroting 2019, gegeven het onvoorspelbare karakter van deze post, uitgaan van een lager bedrag (- € 100.000) dan in 2018.

Het bestuur heeft in de loop van 2018 besloten om de middelen die in 2019 beschikbaar worden gesteld voor onderzoek vanaf dat jaar te onttrekken aan de eerder daarvoor gevormde reserve. Als deze onttrekking (€ 130.000) wordt meegenomen, resteert een negatief resultaat van - € 86.290. Dat betekent dat we op basis van een optimale inzet van mensen en middelen voor het jaarplan en de begroting 2019 opnieuw keuzes hebben moeten maken.

Net als in voorgaande jaren is met de input van de kantoormedewerkers de basis gelegd voor dit jaarplan. De plannen voor 2019 zijn geformuleerd en de begroting is mede hierop gebaseerd. Voorop staan uiteraard de contacten met en tussen de leden, de vrijwilligers, de onderzoekers en de zorgverleners die de vereniging kent. Deze zijn een voorwaarde om onze doelen als patiëntenvereniging te kunnen bereiken.

Bestuur, directie en medewerkers van de Parkinson Vereniging hebben er vertrouwen in dat het jaarplan 2019 de juiste activiteiten bevat om van betekenis te zijn voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten en zullen zich daar vol overgave voor blijven inzetten.

Oktober 2018

Het bestuur

2. Vergroten van de invloed van de vereniging in het speelveld van de gezondheidszorg

In het 'Strategisch meerjarenbeleidskader 2016 – 2019' staan vier beleidsprioriteiten beschreven, waarvan *Vergroten van de invloed van de vereniging in het speelveld van de gezondheidszorg* de eerste is. Deze is globaal als volgt uitgewerkt:

- Versterking en uitbreiding van de samenwerking met andere patiëntenverenigingen en met de koepels (Patiëntenfederatie Nederland, Leder(in), VSOP: vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen)
- Optimale samenwerking met ParkinsonNet
- Het potentieel onder de leden maximaal benutten
- Identificeren van thema's die van specifiek belang zijn voor parkinson(isme)patiënten en organiseren en uitvoeren van (eigen) lobbyactiviteiten op deze gebieden.
- Het daar waar relevant inzetten van sociale media
- Strategische samenwerking per thema, onder meer door het initiëren van discussies over betekenisvolle onderwerpen en een rol te hebben in de ontwikkeling van kwaliteits- en zorgstandaarden.

Activiteiten

Projecten die doorlopen vanuit 2018:

- Medewerking aan:
 - o Parkinson op Maat studie (in verschillende adviesstructuren).
 - o Studie naar de (kosten)effectiviteit van verpleegkundige zorg (NICE-PD).
 - o Samen met de VSOP ontwikkelen van zorgstandaard atypische parkinsonismen.
 - o Afronden richtlijnmodule beeldvorming bij de ziekte van Parkinson en ontwikkeling patiëntinformatie voor thuisarts.nl (o.l.v. Kennisinstituut Medisch Specialisten).
 - o Herziening multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson (o.l.v. Kennisinstituut Medisch Specialisten).
- ParkinsonInzicht:
 - o Patiënt vertegenwoordigen in (evaluatie en) herstart ParkinsonInzicht (twee vertegenwoordigers in Clinical Audit Board).
- Jaarlijkse subsidieronde.
- Kleine subsidies voor proefschriften, congresbezoek en buitenlandse stages.

Nieuw in 2019:

- Update onderzoeksagenda voor beleidsperiode 2020 – 2023.
- Uitbreiding capaciteit patiëntonderzoekers.
- Psychosociale zorg voor parkinson op de kaart
 - o Samenwerkingsproject met ParkinsonNet, waarbij een signaleringsinstrument wordt ontwikkeld, patiënten informatie wordt gemaakt en meer psychosociaal hulpverleners worden geschoold over parkinson.
- Leerlaboratorium netwerkprofessionaliteit ParkinsonNet

- Samenwerkingsproject met de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en ParkinsonNet.

Ledenparticipatie

Alle geplande activiteiten leiden alleen tot resultaat en invloed wanneer effectief en efficiënt wordt samengewerkt, zowel intern als extern. Door leden actief te betrekken in de uitvoering kan de aanwezige professionele deskundigheid en de minstens zo belangrijke ervaringsdeskundigheid optimaal worden benut. Participatie kan op diverse manieren, zoals in de vorm van het inzetten van patiëntonderzoekers.

3. Zichtbare belangenbehartiging

De tweede beleidsprioriteit is *Zichtbare belangenbehartiging voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten* en is als volgt uitgewerkt:

- Inspringen en reageren op actuele en/of relevante issues en onderwerpen die invloed hebben of van impact zijn op mensen met parkinson, hun naasten of andere betrokkenen.
- Initiëren van en betrokken zijn bij de opstelling van diverse relevante behandelrichtlijnen.

Activiteiten

In relatie tot deze beleidsprioriteit zorgt de Parkinson Vereniging er onder andere voor dat:

- de vereniging vertegenwoordigd is bij diverse overlegstructuren, waaronder College ter Beoordeling Geneesmiddelen, afstemmingsoverleg medicatie, afstemmingsoverleg verzekerd pakket, en overleg wijkverpleging van Patiëntenfederatie Nederland, Clinical Audit Board van Parkinsoninzicht, DICA (onafhankelijk instituut dat klinische registraties verricht), het platform onderzoek en platform beleid zeldzame aandoeningen van de VSOP.

In de loop van 2018 is de directeur van de Parkinson Vereniging gestart met het bezoeken van diverse neurologen die gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Het doel is enerzijds de neurologen te informeren over de vereniging en anderzijds daarmee te bewerkstelligen dat zij (nieuwe) patiënten actief wijzen op het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging en het belang voor hen als patiënt. Bij het bezoek wordt een uitgebreid informatiepakket overhandigd. Deze activiteit zal in 2019 worden gecontinueerd.

Nieuwe activiteiten zullen in de meeste gevallen op basis van de actualiteit op projectbasis worden gestart, maar alleen als daar ruimte voor beschikbaar is qua personele bezetting en de kosten gebudgetteerd kunnen worden binnen het in de begroting 2019 toegekende budget.

In de planning staan:

- De Parkinson Vereniging blijft aandacht vragen voor het transparant maken van de wachtlijsten voor een DBS(diepe hersenstimulatie operatie). Diverse inspanningen in 2018 hebben er toe geleid dat de centra inmiddels een uniforme definitie hanteren voor het begrip wachttijd. Diezelfde centra zijn echter nog niet bereid de wachtlijst transparant te maken. De vereniging blijft op overheidsniveau aandacht vragen voor deze ongewenste situatie.
- Met regelmaat wordt de vereniging geattendeerd op leveringsproblemen rondom bepaalde medicijnen. Deze meldingen worden opgepakt en de betrokken partijen worden benaderd, teneinde de leveringsproblemen zo kort als mogelijk te laten duren.
- Samen met ParkinsonNet zal worden gekeken naar de opleidingsmogelijkheden voor zorgverleners ten aanzien van parkinsonismen.

Ledenparticipatie

Juist bij het onderwerp belangenbehartiging is de inbreng van leden onontbeerlijk. Die inbreng kan op verschillende manieren plaatsvinden, bijvoorbeeld door leden van de patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PAR), door de commissie parkinsonismen, door patiëntonderzoekers, door de Werkgroep Parkinson en Werk, door het Wmo-team, door het bestuur en vooral ook door individuele leden.

4. Beïnvloeden richting wetenschappelijk onderzoek

Het beïnvloeden van de richting van het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson vormt de derde beleidsprioriteit. Dat vertaalt zich in volgende punten:

- Strategisch bestemmen en inzetten van middelen voor onderzoek en ontwikkeling (O&O) in lijn met de onderzoeksagenda.
- Initiëren van en betrokken zijn bij de opstelling van diverse relevante behandelrichtlijnen.
- Versterken en continueren van de rol en positie van patiëntonderzoekers.
- Een duidelijke en actieve rol vervullen bij het vinden van proefpersonen voor onderzoek en dit ook actief communiceren op de website en via sociale media.

In 2017 is gewerkt aan de professionalisering van het subsidiebeleid (voorwaarden en procedures) van de Parkinson Vereniging en in 2018 zijn daar vervolgstappen in gezet. Het toewijzen en bestemmen van middelen moet steeds in lijn zijn met de strategische onderzoeksagenda.

Daarnaast profileert de Parkinson Vereniging zich nadrukkelijk als een prominente partner binnen de onderzoekswereld, met wie het de moeite waard is om samen te werken op het gebied van onderzoek en ontwikkeling. Op deze manier is de Parkinson Vereniging in staat daadwerkelijk invloed te verkrijgen op de richting van het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de ziekte van Parkinson en vormen van parkinsonismen.

Activiteiten

De contacten met stakeholders worden geïnitieerd en onderhouden door eigen mensen en met behulp van de daartoe beschikbare middelen. In 2017 is gestart met 'Op de koffie bij parkinsononderzoekers': een bezoek aan (academische) onderzoekscentra om onderzoekers en de vereniging kennis met elkaar te laten maken en te bespreken wat partijen elkaar te bieden hebben. Deze activiteit zal in 2019 worden gecontinueerd. Dat geldt evenzo voor de jaarlijkse subsidieronde. Er wordt meegewerkt in de Parkinson op Maat-studie, het PRIME-PD project en de (kosten)effectiviteitsstudie naar parkinsonverpleegkundige zorg (onder andere in verschillende adviesstructuren).

Ledenparticipatie

Bij de uitvoering wordt gerekend op inzet van de patiëntenkamer van de PAR, patiëntonderzoekers en de Commissie parkinsonismen.

5. Versterken zelfmanagementvaardigheden

Het versterken van de zelfmanagementvaardigheden van mensen met de ziekte van Parkinson is de vierde beleidsprioriteit. Deze kent de volgende aandachts- en actiepunten:

- Vergroten gezondheidsvaardigheden van mensen met parkinson en hun naasten d.m.v. het aanbieden van cursussen op het gebied van aandachtstraining, bewegen, voeding etc.
- Mensen met parkinson en hun naasten workshops en cursussen aanbieden over alle aspecten van de ziekte om meer kwaliteit van leven te kunnen creëren.
- Mensen met parkinson ondersteunen bij het inschatten in welke fase van de ziekte ze zich bevinden en welke hulp ze daarbij nodig hebben door scholing over herkenning van symptomen.
- Aandacht voor de laatste levensfase van mensen met de ziekte van Parkinson door het aanbieden van een workshop.
- Aanreiken kennis en tools aan patiënten om de eigen regie en verantwoordelijkheid te nemen over hun ziekteproces en leven.
- Stimuleren van een actieve en goed voorbereide rol van de patiënt bij gesprekken met zorgverleners om te kunnen meedenken, meepraten en meebeslissen over de behandeling.
- Definiëren van de rol van naasten bij zelfmanagement.
- Aandacht voor de (dreigende) overbelasting van de mantelzorger.
- Aandacht voor de gevolgen van de demografische ontwikkelingen voor de ondersteuning en de zorg voor mensen met parkinson en hoe deze kunnen worden ondervangen.

Het vergroten van gezondheidsvaardigheden³ van mensen met parkinson en hun naasten is een permanent, belangrijk aandachtsgebied.

De Parkinson Vereniging vraagt voortdurend aandacht voor het stimuleren van een actieve en goed voorbereide rol van de patiënt in gesprekken met zorgverleners, om met hen te kunnen meedenken, meepraten en meebeslissen over de behandeling.

Parkinsonismen en de laatste levensfase: Er zal worden onderzocht of er een folder moet komen specifiek voor mensen met een parkinsonisme. Nu is er uitsluitend een folder over dit onderwerp voor mensen met parkinson.

Verschillende activiteiten c.q. projecten worden in 2019 voortgezet dan wel verder geïmplementeerd. Een voorbeeld hiervan is het organiseren van de jaarlijkse 'Verwendag voor partners/mantelzorgers'. Deze dag biedt partners/mantelzorgers de gelegenheid om er een dag tussenuit te zijn, zich een dag niet te hoeven bekommeren om de zorg voor iemand met de

³ Het Nationaal Kompas Volksgezondheid hanteert de volgende definitie van gezondheidsvaardigheden: Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen.

ziekte van Parkinson(ismen) en daarnaast is er volop gelegenheid ervaringen uit te wisselen met andere partners/mantelzorgers. In 2019 zal de Parkinson Vereniging meer regionaal twee, qua programma verschillende, verwendagen aanbieden.

Activiteiten

De activiteiten die vallen onder het versterken van zelfmanagementvaardigheden zijn opgenomen in de begroting 2019, onder andere als onderdelen van de Parkinson Academie. Een aantal van de geplande activiteiten zijn:

- De vernieuwde cursus Parkinson? Houd je aandacht erbij! zal verspreid over Nederland diverse keren worden georganiseerd.
- Updaten van de cursus Parkinson? Houd zelf de regie! De docentenhandleiding en de bijbehorende PowerPoint presentaties zullen worden aangepast.
- Het werven en opleiden van docenten voor diverse cursussen.

De Parkinson Academie wil zich richten op een vraag gestuurd aanbod van cursussen en workshops. Al eerder is gebleken dat bij de leden interesse is voor onderstaande thema's. De uitbreiding met nieuwe activiteiten kan echter in een aantal gevallen niet eerder plaatsvinden dan op het moment dat daarvoor additionele financiële en personele ruimte beschikbaar is. Voor het werven van additionele middelen zullen gericht externe fondsen worden benaderd. Bij veel patiënten lijkt er behoefte te zijn aan onafhankelijke informatie over geavanceerde therapieën, zoals de apomorfinepomp, de Duodopa-pomp en Deep Brain Stimulation. In 2019 zal worden onderzocht hoe dit onderwerp het best kan worden gepresenteerd aan geïnteresseerden. Daarbij kan worden gedacht aan informatieve bijeenkomsten of digitale media.

Ledenparticipatie

Leden van de vereniging worden door middel van de patiëntenkamer en/of de zorgprofessionalskamer van de PAR en via werkgroepen betrokken.

6. Versterking draagvlak en financiële positie

De vier geformuleerde beleidsprioriteiten worden ondersteund door een drietal secundaire doelstellingen, waarvan *substantiële versterking van het draagvlak van de vereniging en van de financiële positie van de vereniging* de eerste is.

Voor een versterking van de financiële positie blijft onverminderd een verhoging van het aantal leden nodig. De jaarlijkse lidmaatschapsbijdrage, die gelukkig door een groot aantal leden nog wordt verhoogd met een gift, is van groot belang. Een toename van het aantal leden is evenzo belangrijk om als dé belangenbehartiger te kunnen worden beschouwd. Het betekent tegelijkertijd ook dat de boodschap van de vereniging een grotere legitimiteit verkrijgt. Dat verhoogt het belang van de vereniging als samenwerkingspartner en het maakt eveneens een grotere rol c.q. invloed mogelijk op de richting van het wetenschappelijk onderzoek. Naast het aantal leden en vrijwilligers is het noodzakelijk en belangrijk dat ook het aantal donateurs toeneemt. Ook met hen willen we in de breedste zin van het woord de binding versterken.

Om als vereniging de huidige en nieuwe activiteiten te kunnen blijven uitvoeren, is en blijft een volledige focus op fondsenwerving absoluut noodzakelijk. De Parkinson Vereniging richt zich daarom onder andere al jaren op het werven van nalatenschappen (erfenissen en legaten). De verwachting is dat inkomsten uit nalatenschappen de potentie hebben om te groeien in aantal. De afgelopen jaren waren de wervingsactiviteiten vooral gericht op de eigen leden en donateurs. Aangezien de helft van de nalatenschappen niet direct afkomstig is van de eigen achterban, wil de vereniging in 2019 haar wervingsactiviteiten verbreden en een nalatenschapencampagne voeren gericht op een breder publiek. Daarnaast wil de Parkinson Vereniging, eerst als pilot, informatieve bijeenkomsten organiseren voor mensen die meer willen weten over het onderwerp 'nalaten' en 'het opnemen van een goed doel in het testament'.

In 2018 heeft de Parkinson Vereniging een Customer/Client Relationship Management (CRM) systeem aangeschaft en geïmplementeerd ten behoeve van haar activiteiten op het gebied van fondsenwerving en relatiebeheer (en ledenwerving en -behoud). In 2019 wil de Parkinson Vereniging het CRM/CMS-systeem verder optimaliseren. De mate van succes van fondsenwervende activiteiten is van directe invloed op de omvang van de verenigingsactiviteiten. In 2018 is daarom gestart met nog actiever werven bij diverse fondsen. Deze activiteiten zullen in 2019 verder worden geïntensiveerd.

Activiteiten

Bekostiging van de reguliere werkzaamheden vindt plaats conform de begroting 2019. Voor nieuwe en additionele activiteiten en projecten zullen externe fondsen worden geworven.

Daarbij kan qua vorm worden gedacht aan eigen acties, acties van derden en werving bij (vermogens)fondsen. Voor 2019 staan in de planning:

- *Stimuleren acties van derden*

Regelmatig komen mensen die parkinson(isme)patiënten een warm hart toedragen in actie om daarmee geld op te halen voor de Parkinson Vereniging. Om meer mensen te inspireren een fondsenwervende actie voor de vereniging te organiseren, wil zij in 2019 een online campagne organiseren (o.a. Google Ad Grants, display advertising).

- *Vierdaagse Sponsorloop*
De Parkinson Vereniging wil in 2019 enerzijds zo veel als mogelijk deelnemers aan de Nijmeegse Vierdaagse (16 t/m 19 juli 2019) uitnodigen om voor haar te lopen. Anderzijds wil de vereniging mensen stimuleren om haar lopers te sponsoren met als doel betrokkenheid bij parkinson(isme)patiënten te creëren en inkomsten voor de vereniging te genereren. Doelstelling: 20 deelnemers, met ten minste € 25.000 (bruto resultaat) als sponsorresultaat.
- *Samenwerken met bedrijven*
Steeds vaker willen (farmaceutische) bedrijven samenwerken met de Parkinson Vereniging en een sponsorpartnerschap aangaan. Om op een weloverwogen, zorgvuldige manier om te gaan met de verzoeken die op de Parkinson Vereniging afkomen, wil de vereniging een sponsorbeleidsplan schrijven met uitgangspunten voor een verantwoorde en succesvolle samenwerking.
Een van de projecten waarvoor de vereniging in 2019 sponsors zoekt, is het symposium in het kader van Wereld Parkinson Dag.
- *Aanvragen bij fondsen*
Ook in 2019 zal de Parkinson Vereniging *aanvullende* middelen werven bij (vermogens)fondsen voor informatieve en educatieve projecten die niet geheel uit de reguliere middelen bekostigd kunnen worden, zoals de vrijwilligersinspiratiedag en het festival Jong en parkinson(isme).

Ledenparticipatie

Leden worden via diverse communicatiemiddelen en -kanalen (brochure 'Geef om parkinson', digitale nieuwsbrief, Parkinson Magazine, tijdens WPD) geënthousiasmeerd om middelen te werven voor de Parkinson Vereniging. Denk aan het organiseren van fondsenwervende acties, deelname aan de Vierdaagse Sponsorloop of het opnemen van de vereniging in het testament.

7. Versterken binding leden en vrijwilligers

Het versterken van de binding van leden en vrijwilligers aan de vereniging is de tweede secundaire doelstelling.

Er zijn verschillende kamers, werkgroepen en commissies waarin leden en vrijwilligers participeren. Ook in de inmiddels ruim 65 Parkinson Cafés zijn vele leden en vrijwilligers actief. Het is belangrijk te weten wat er leeft onder de leden en wat hun behoeften en wensen zijn. De leden zullen daarom uiteraard ook op diverse momenten en manieren betrokken worden bij de totstandkoming van het nieuwe meerjarenbeleidskader.

De leden en vrijwilligers vormen als vanzelfsprekend de basis en het kloppend hart van de vereniging. En versterking van de binding kan alleen worden bereikt als de inzet en bereidheid van leden en vrijwilligers ook naar waarde wordt geschat en gewaardeerd. Door het continu ontwikkelen en uitbreiden van onze activiteiten op het gebied van de Parkinson Cafés, het aanbieden van scholingsprogramma's en het faciliteren van lokale of regionale bijeenkomsten werkt de Parkinson Vereniging aan het behouden en versterken van de binding tussen en met haar leden.

Activiteiten

Enkele voorbeelden van activiteiten die aan het versterken van de binding tussen en met leden en vrijwilligers bijdragen, zijn:

- Organiseren van Algemene Ledenvergaderingen in mei en in november.
- Organiseren symposium Wereld Parkinson Dag (april 2019).
- Organiseren van een speciale dag voor vrijwilligers, waarin ontmoeting en ontspanning centraal staan: het doen van vrijwilligerswerk is van belangrijke betekenis voor veel mensen met parkinson. Binnen de vereniging is een grote groep actief.
De Parkinson Vereniging kan niet zonder haar vrijwilligers: zij zijn hét kloppend hart van de vereniging. Vele activiteiten worden door hun inzet mogelijk gemaakt. Reden te meer om de honderden vrijwilligers die zich dagelijks inzetten in het zonnetje te zetten. In 2019 wil de Parkinson Vereniging een sprankelende en inspirerende dag organiseren voor al haar vrijwilligers.
- Organiseren van een evenement voor Yoppers: ongeveer 10% van alle mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland is onder de 50 jaar. Jonge mensen met parkinson geven aan onvoldoende aansluiting te vinden bij oudere mensen met parkinson binnen de vereniging. Vaak lopen zij tegen andere problemen aan, denk bijvoorbeeld aan de combinatie parkinson en werk en het hebben van een jong gezin met opgroeiende kinderen. Op initiatief van én in samenwerking met een aantal enthousiaste jonge mensen met parkinson wil de Parkinson Vereniging in 2019 een evenement organiseren speciaal voor hen, waarbij elkaar ontmoeten, (h)erkenning vinden, leren en inspireren van elkaar voorop staan.
- Training ledenwerving/ledenbinding; Er zal op 5 plaatsen in Nederland een training ledenwerving/ledenbinding worden aangeboden aan de medewerkers van Parkinson Cafés die zich bezighouden met ledenwerving/binding om ze beter toe te rusten.
- Scholing en begeleiding van spreekbeurthouders.
- Het bezoeken van Parkinson Cafés door bestuursleden en de directeur.

- Subsidiëren en faciliteren van de Parkinson Cafés:
 - o Actueel houden van de richtlijn voor Parkinson Cafés.
- Organiseren van Parkinson Café regiobijeenkomsten voor het uitwisselen van informatie, het delen van ervaringen en bevorderen lotgenotencontact.
- Inventarisatie ondersteuningsbehoefte Parkinson Cafés; de afgelopen jaren werden Parkinson Cafés, naast landelijk, ook regionaal ondersteund door een provinciaal coördinator. In veel provincies is deze manier van ondersteuning lastig gebleken of niet goed van de grond gekomen. In 2019 wordt bij de cafés geïnventariseerd of er naast de landelijke ondersteuning ook behoefte is aan andere vormen van ondersteuning.
- Basiscursus Parkinson Cafés; de basiscursus voor Parkinson Café medewerkers wordt in 2019 alleen aangeboden als er voldoende vraag is van nieuw op te leiden vrijwilligers.
- Uitbreiden Parkinson Teams; kijkend naar de wensen van de leden is er steeds meer behoefte aan persoonlijke belangenbehartiging. Dit werkt bijvoorbeeld al heel goed bij de Parkinson Teams met de thema's Parkinson & Werk en Wmo. Op basis van de behoeftes van leden op specifieke onderwerpen vindt mogelijkerwijs een uitbreiding van teams plaats. Het Parkinson Team voor Yoppers gaan we proberen uit te breiden met een kids-team zodat kinderen van Yoppers ook vragen kunnen stellen aan leeftijdgenoten.

Er zullen in 2019 net als in voorgaande jaren weer twee landelijke parkinsonismedagen worden georganiseerd. Er zal worden overlegd of het aanbevelenswaardig is om te segmenteren naar de verschillende vormen van parkinsonismen, zoals MSA en PSP, omdat dit van de leden met een parkinsonisme de grootste patiëntengroepen zijn binnen de vereniging. Er wordt getracht aan te sluiten op de wereldwijde dagen voor zeldzame ziekten (28 februari 2019 Zeldzame ziekten dag en 3 oktober 2019 Wereld MSA dag).

De activiteiten die vallen onder versterken binding leden en vrijwilligers zijn in de begroting 2019 opgenomen.

Ledenparticipatie

Via de Parkinson Cafés, commissies, kamers en werkgroepen worden leden, vrijwilligers en mantelzorgers betrokken.

8. Versterking van de interne en externe communicatiefunctie en -activiteiten

De versterking van de interne en externe communicatiefunctie en –activiteiten vormt de derde secundaire meerjarenbeleidsdoelstelling.

Het verzamelen, monitoren, evalueren en wegen van relevante ontwikkelingen op het gebied van parkinson en parkinsonismen en deze delen met de achterban is een uitermate belangrijke functie van de vereniging.

Communicatie is een breed begrip en kent vele verschijningsvormen. Zo verschijnt sinds jaar en dag 5 maal per jaar het Parkinson Magazine, wordt er met hoge frequentie een Nieuwsflits verzonden en wordt daar waar nodig en nuttig gebruik gemaakt van sociale media. Ook het organiseren van een algemene ledenvergadering en het symposium naar aanleiding van Wereld Parkinson Dag (WPD) zijn vormen van communicatie. Een heden ten dage belangrijk communicatiekanaal is de website. In het najaar van 2018 is de vernieuwde website van de Parkinson Vereniging gelanceerd. Bij dit proces zijn leden en vrijwilligers betrokken.

Communicatie betekent ook actief zichtbaar en aanwezig zijn met de stand van de vereniging op onder andere de Nationale Gezondheidsbeurs, de 50PlusBeurs en de congressen van ParkinsonNet. Een andere vorm is spreekbeurthouders die bij opleidingen voor zorgverleners, waaronder huisartsen in opleiding, presentaties verzorgen.

In de huidige beleidsperiode is steeds meer gebleken dat er behoefte is aan doelgroep specifieke informatie over en zorg/activiteiten voor mensen met parkinson en hun naasten. Denk hierbij aan mensen met een parkinsonisme, Yoppers, mantelzorgers etc. Ook kan een specifiek doel relevant zijn, bijvoorbeeld:

- Voor het krijgen van regionale bekendheid voor een bepaald evenement om bezoekers te trekken;
- Om bekendheid te krijgen voor een (onderzoeks)project- of activiteit om proefpersonen/deelnemers te werven;
- Om aandacht voor een gerichte fondsenwervende actie te genereren.

Samengevat: *'Informatie en aanbod van activiteiten op maat'*.

Hiervan uitgaande is het de intentie om in 2019 te werken aan doel(groep) gerichte communicatie ter ondersteuning van de activiteiten die in dit jaarplan worden beschreven. Zowel in het geval van een concreet doel als in het geval van een specifieke doelgroep dienen de communicatiekanalen en communicatiemiddelen bij te dragen aan de organisatiedoelstellingen van de Parkinson Vereniging.

Regionaal en/of op projectniveau

Doel(groep)gerichte communicatie sluit aan op het voornemen om sommige activiteiten die de Parkinson Vereniging initieert meer regionaal en/of thematisch te willen gaan uitvoeren. Hiervoor kunnen specifieke (cross mediale) campagnes worden gehouden. In 2019 kunnen dit de volgende campagnes zijn:

- De bijeenkomst voor Yoppers, (met thema's als gezin, werk, relatie)

- Cross mediale campagne nalaten (rondom de week van nalaten)
- Cross mediale campagne Vierdaagse Nijmegen
- Cross mediale campagne 'Acties van derden'
- De verwendag regionaal (regio, mantelzorgers).

Reputatie

Naast deze specificatie, doelgerichte communicatie is het belangrijk om proactief aandacht te schenken aan de reputatie van de Parkinson Vereniging bij het grote publiek, gezien het feit dat er een toenemende mate van concurrentie is. Online zichtbaarheid speelt hierin een grote rol.

Voor 2019 leidt dit tot de volgende communicatiedoelstellingen:

- Vijf cross mediale, doelgerichte campagnes ontwikkelen en uitvoeren die bijdragen aan toename van het aantal deelnemers voor specifieke activiteiten, verhoging van het aantal informatie-aanvragen over nalaten aan de Parkinson Vereniging en toename van het aantal acties van derden en leden van de Parkinson Vereniging.
- De online zichtbaarheid van de Parkinson Vereniging vergroten en hiermee het aantal online betrokkenen bij de Parkinson Vereniging laten groeien met 5%.

Activiteiten

- Herschrijven/actualiseren van voorlichtings-/foldermateriaal.
- Actief delen van resultaten via de beschikbare communicatiekanalen. Als voorbeeld kan worden genoemd: resultaten van onderzoeken waaraan is bijgedragen (in de vorm van patiëntonderzoekers of financiële middelen).
- Goed inrichten van het Google Grants account door middel van training Google AdWords. Met het budget dat Google de Parkinson Vereniging ter beschikking stelt kunnen online campagnes worden gemaakt om specifieke doelen/doelgroepen te bereiken/ondersteunen en de online zichtbaarheid van de Parkinson Vereniging te vergroten.
- Cross mediale verbindingen leggen tussen online en offline communicatiekanalen, intern en extern (bij voorkeur free publicity) waar mogelijk.
- Doorontwikkelen online community 's voor specifieke doelgroepen.
- Vijf uitgaven van Parkinson Magazine.
- Periodieke nieuwsflitsen verzenden.
- Beheer en uitbreiding van sociale mediakanalen en webcare/moderating community's.

Ledenparticipatie

Om input te krijgen van de leden voor doelgroep specifieke campagnes/thema's worden oproepen geplaatst in Parkinson Magazine, in de nieuwsflits en op sociale media.

Voor de online community's zoeken we onder de leden naar vertegenwoordigers van de verschillende doelgroepen voor de functie van moderator. De redactie van Parkinson Magazine, bestaat uit vrijwilligers/leden van de vereniging.

9. Verenigingskantoor en organisatie

Het team van de vereniging kende in de loop van 2018 een aantal personele wijzigingen. De financieel medewerker en de communicatiemedewerker namen afscheid om hun carrière elders in de vorm van een nieuwe uitdaging een vervolg te geven. Voor beide functies kon een nieuwe medewerker worden aangetrokken. De continuïteit van de werkzaamheden is daarmee geborgd, hetgeen met een relatief klein team een voortdurend punt van aandacht vormt.

Om te kunnen blijven inspelen op de steeds veranderende vraag van onze leden zullen de medewerkers in 2019 een telefoontraining gaan volgen.

Activiteiten

In 2018 heeft de Parkinson Vereniging een Customer/Client Relationship Management (CRM) systeem aangeschaft en geïmplementeerd ten behoeve van haar activiteiten op het gebied van fondsenwerving en relatiebeheer (en ledenwerving en -behoud). In 2019 zal het systeem verder worden geoptimaliseerd en benut.

Bestuur, directie en medewerkers van de Parkinson Vereniging zullen zich in 2019, net als in voorgaande jaren, volledig inzetten om op basis van een goede samenwerking de beschreven activiteiten en plannen uit te voeren en de beoogde doelen te behalen. Dat vraagt om heldere keuzes en een scherpe blik om tot een optimale inzet van de aanwezige kennis en ervaring en de daartoe beschikbare verenigingsmiddelen te komen. Het uitgangspunt daarbij is en blijft: voor, door en delen met de leden en hun naasten.

Blik op de toekomst

Het huidige meerjaren beleidskader loopt eind 2019 af. Het bestuur vindt het belangrijk om vroegtijdig te starten met de activiteiten die uiteindelijk zullen gaan resulteren in een door de leden breed gedragen nieuw meerjaren beleidskader. In dit proces zullen de resultaten van de achterliggende jaren worden geëvalueerd, zal de leden op diverse momenten om input en een reactie worden gevraagd, wordt nadrukkelijk gekeken naar de (veranderende) wereld om ons heen en worden zo werkenderwijs de bouwstenen voor een nieuw beleidskader bijeengebracht.
