



Jaarplan
2026

Samen staan we sterker!



PARKINSONISME
VERENIGING

Inhoud

Voorwoord van de voorzitter	3
Kernactiviteiten	4
Organisatie	15
Financiën	17
Tot slot	18

Voorwoord van de voorzitter

Wist u dat de Parkinson Vereniging een groeiende patiëntenvereniging is? Onlangs mochten we het 11.000e lid verwelkomen. Aan de ene kant is het een verdrietige constatering dat het aantal mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme toeneemt. Aan de andere kant zijn we blij dat steeds meer mensen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme zich aansluiten bij onze bloeiende en actieve vereniging.

Met veel genoegen bied ik u het jaarplan 2026 aan, passend in het meerjaren-beleidsplan 2024-2027. Op de volgende pagina's leest u van alles over onze kernactiviteiten die uiteraard zijn gegroepeerd rond de vier pijlers van onze vereniging:



De pijler Hulp en ondersteuning hebben we vorig jaar geïntroduceerd, zodat we nog meer toegevoegde waarde kunnen leveren aan onze leden. Deze pijler omvat het aanbod van de Parkinson Academie, online gespreksgroepen, sport en bewegen alsmede Parkinson en Werk.

In 2026 bereiken we een belangrijke mijlpaal in de samenwerking binnen de Parkinsonalliantie Nederland. De vier organisaties die samenwerken in de alliantie, Parkinson Vereniging, ParkinsonNL, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists, lanceren het landelijk parkinsonplatform. Hierin werken we samen aan betrouwbare, uitgebreide en actuele informatie die goed vindbaar is en duurzaam wordt beheerd.

Niet voor niets is de slogan van onze vereniging:

Samen staan we sterker!

Al onze activiteiten, ondersteund door het verenigingsbureau en onze vrijwilligers, dragen hier aan bij.

Ik hoop u spoedig te ontmoeten, bijvoorbeeld tijdens onze ledenvergadering of op de vele andere bijeenkomsten in het land.

**Namens mijn collega's in het bestuur,
Simone Koops-Ouwerkerk**



Kernactiviteiten

De ambitie van de Parkinson Vereniging luidt:

'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.'

In de afgelopen jaren werkten we aan onze ambitie via drie pijlers **Belangenbehartiging**, **Informatievoorziening** en **Ontmoetingen mogelijk maken**.

Op basis van deze drie pijlers doen we samen met de leden waardevolle dingen. Denk aan PesticideVrij-Dag als het gaat om Belangenbehartiging, ons mooie Parkinson Magazine als het gaat om Informatievoorziening of de talrijke Parkinson Cafés als het gaat om Ontmoetingen mogelijk maken. Een belangrijke ontwikkeling bij één van de pijlers heeft ertoe geleid dat we een vierde pijler hebben gedefinieerd waar we ons de komende jaren op willen richten.

Die belangrijke ontwikkeling betreft de oprichting van het parkinsonplatform binnen de pijler Informatievoorziening. Dit parkinsonplatform is een informatieplatform dat we gezamenlijk met de alliantiepartners ParkinsonNL, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists vormgeven. Dus terwijl op dit moment nog veel belangrijke informatie over parkinson(isme) te vinden is op de website www.parkinson-vereniging.nl, gaan we vanaf april 2026 veel informatie van de Parkinson Vereniging en van onze alliantiepartners aanbieden op het parkinsonplatform.

De komst van het parkinsonplatform heeft gevolgen voor de website en het aanbod van de Parkinson Vereniging. De informatie op de website wordt overzichtelijker. Ons aanbod zullen we uitbreiden. Wij behartigen de belangen van onze leden en maken ontmoetingen mogelijk. Daarnaast willen we hen helpen bij het omgaan met hun ziekte en hen ondersteunen om een zo hoog



mogelijke kwaliteit van leven te behouden ondanks hun ziekte. Dat willen we doen via de nieuw in te richten vierde pijler **Hulp en ondersteuning**.

Binnen de pijler Hulp en ondersteuning streeft de Parkinson Vereniging ernaar om mensen met parkinson(isme) en hun naasten te versterken, zodat zij meer regie en eigenaarschap kunnen ervaren in hun leven met parkinson(isme). Sommige activiteiten die hieronder vallen, voeren we al jarenlang uit, zoals de cursussen van de Parkinson Academie. Deze vierde pijler omvat ook nieuwe activiteiten. Zo zijn we in 2025 onze leden al beter gaan helpen bij bewegen en sporten. Hiervoor hebben we een sportcoördinator aangesteld. Haar eerste taak is om te onderzoeken welke behoeften en wensen onze leden hebben als het gaat om ondersteuning bij sporten en bewegen.

In dit jaarplan staat concreet welke activiteiten we in 2026 willen uitvoeren op de vier pijlers Belangenbehartiging, Informatievoorziening, Ontmoeten én Hulp en ondersteuning. Via deze pijlers en samen met onze leden willen we een inspirerende en actieve vereniging zijn. Een plek waar iedereen kan vinden wat hij of zij nodig heeft om beter om te gaan met de ziekte en om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden.

Belangenbehartiging

Kwaliteit van zorg

Parkinsonzorg 2030

Samen met Zorg voor Parkinson, ParkinsonNet en Punt voor Parkinson maakt de Parkinson Vereniging zich ook in 2026 hard voor toekomstbestendige parkinsonzorg. Dat betekent dat we ons ervoor inzetten dat iedereen in Nederland van diagnose tot overlijden toegang heeft tot een compleet aanbod aan kwalitatief hoogstaande zorg en begeleiding, ongeacht waar in Nederland je woont. Ook dragen wij bij aan optimale ondersteuning van mantelzorgers om overbelasting te voorkomen. Zo kunnen zij iemand met parkinson(isme) zo lang en gezond mogelijk blijven ondersteunen en samen zorgen voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

Zorgstandaarden en richtlijnen

Ook werken we in 2026 weer mee aan de ontwikkeling en de update van zorgstandaarden en richtlijnen die relevant zijn voor onze achterban. We zijn daarom structureel betrokken bij het inbrengen van het patiëntenperspectief bij het onderhoud van de Paramedische richtlijn parkinson met beslisondersteuning, en de richtlijnclusters bewegingsstoornissen, revalidatie en nazorg na trauma/ ernstige ziekte, laryngologie en duizeligheid, vallen en syncope. Daarnaast zijn patiëntenvertegenwoordigers actief bij het opstellen van een richtlijn ergotherapie bij vermoeidheid en een richtlijn fecale incontinentie.

Beschikbaarheid van behandelingen

We blijven ons actief inzetten om medicijntekorten aan te pakken, de wachttijden voor parkinsonbehandelingen te verkorten en onnodige wisselingen van medicatie te voorkomen. Ook spannen we ons in voor de beschikbaarheid en ontwikkeling van nieuwe parkinsongerelateerde medicatie en behandelingen. We zoeken hierin de samenwerking met zorgprofessionals (zoals de NVN of ParkinsonNet), Patiëntenfederatie Nederland, Parkinson's Europe en andere organisaties in Nederland en in Europa die hetzelfde nastreven als wij.

Patiëntenhuis

De Parkinson Vereniging werkt samen met acht andere patiëntenverenigingen aan een krachtig initiatief om de stem van mensen met een chronische aandoening beter te laten doorklinken in regionale zorgplannen. Onder de naam **Patiëntenhuis** worden patiëntvertegenwoordigers gekoppeld aan zorgorganisaties en krijgen zij scholing, coaching en ondersteuning via een helpdesk.

Deze vertegenwoordigers brengen hun ervaringsdeskundigheid in en worden actief begeleid door hun patiëntenvereniging. Het initiatief sluit aan bij de ambities van het Integraal Zorgakkoord (IZA), waarin samenwerking en patiëntparticipatie centraal staan. Het Patiëntenhuis vervult hierbij een verbindende rol tussen zorgvraag en -aanbod, en borgt kwaliteit door middel van monitoring en evaluatie.

Dankzij de slimme combinatie van generieke en ziektespecifieke kennis ontstaat zorg die beter aansluit bij de leefwereld van patiënten en toekomstbestendiger is ingericht. Het Patiëntenhuis maakt de samenwerking tussen patiënten en zorgorganisaties daarmee makkelijker en effectiever.

In 2026 wordt de eerste patiëntvertegenwoordiger van de Parkinson Vereniging opgeleid. Via het Patiëntenhuis brengt hij zijn ervaringskennis in, stelt hij vragen en stelt hij verbeterpunten voor, ter ondersteuning van de doelen van het IZA.



Pesticiden

Ook in 2026 zet de Parkinson Vereniging zich in voor een verantwoord pesticidenbeleid in Nederland. Dit doen we om te voorkomen dat boeren, tuinders, bloementelers en -verkopers en omwonenden parkinson krijgen doordat ze beroepsmatig of op andere wijze blootgesteld worden aan pesticiden. Met financiering vanuit het Gieskes Strijbisfonds, die loopt van 2025 tot begin 2028, vergroten we de bewustwording van de risico's van pesticiden voor de gezondheid bij het grote publiek en beleidsmakers. Dit doen we bijvoorbeeld met een reizende tentoonstelling die in 2025 is gerealiseerd en in 2026 op verschillende plaatsen in Nederland te zien is. Daarnaast blijven we lobbyen voor een beter toelatingskader voor het gebruik van pesticiden. Ons doel is dat er in Nederland alleen maar pesticiden gebruikt worden waarvan we zeker weten dat ze geen parkinson(isme) veroorzaken. Tot slot vertalen we relevant wetenschappelijk nieuws over de invloed van pesticiden op de ontwikkeling van parkinson(isme) in leekentaal. Via onze website en onze sociale mediakanalen maken we dit beschikbaar voor het grote publiek.



Onderzoek

Patientonderzoekers

In 2026 blijven we ons actief inzetten voor betekenisvolle patiëntparticipatie in onderzoek. Zo werken onze patiëntonderzoekers nauw samen met wetenschappers, onder andere via onze alliantiepartner Dutch Parkinson Scientists. We investeren in een deskundige werkgroep en bevorderen scholing op het gebied van patiëntenparticipatie, zodat ervaringsdeskundigheid op een krachtige en professionele manier ingebracht kan worden.

pk-PAR

Met de patiëntenkamer van de parkinson-adviesraad (pk-PAR) helpen wij ook in 2026 onderzoekers bij het aanvragen van subsidies, onder meer met ondersteuningsbrieven. Daarnaast denken we actief mee over onderzoeksagenda's en leveren we een bijdrage aan de beoordeling van subsidieaanvragen bij ParkinsonNL. De naam pk-PAR denkt de lading niet meer, omdat de andere kamer van de parkinson-adviesraad (bestaande uit zorgprofessionals) is overgedragen aan de Parkinsonalliantie. Daarom zal de pk-PAR in 2026 een nieuwe naam krijgen.

Nederlands Parkinson Cohort

In 2025 is de basis gelegd om te komen tot een Nederlands Parkinson Cohort. In dit cohort worden medische gegevens en lichaamsmateriaal van mensen met parkinson of een atypisch parkinsonisme samengebracht die verzameld zijn in vier grote Nederlandse onderzoeken (Propark, Duparc, Track-PD en Parkinson op Maat). Dit is ten behoeve van goed en efficiënt onderzoek naar het voorkomen, afremmen of genezen van de ziekte van Parkinson of atypische parkinsonismen. De Parkinson Vereniging vertegenwoordigt de mensen met parkinson(isme) en hun naasten in dit cohort.

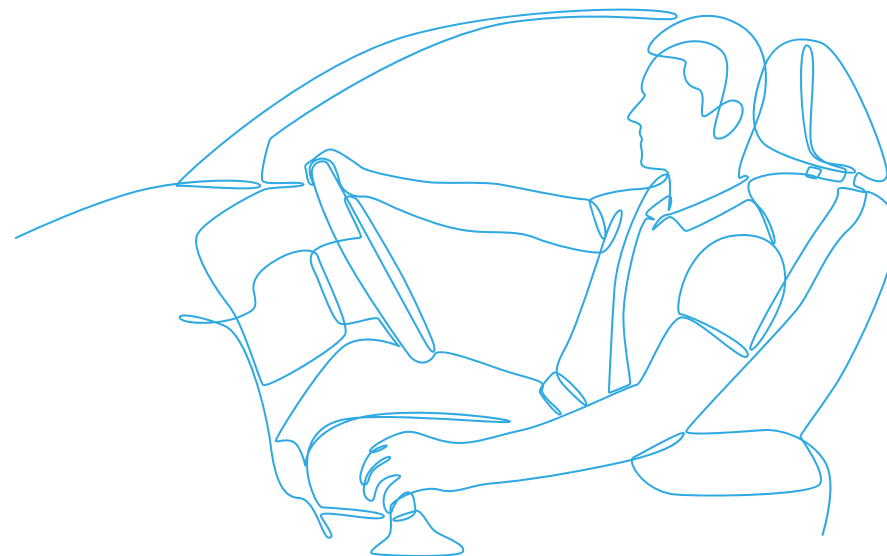
Werkbezoek en afstemming

Ook in 2026 brengen onze onderzoeksvrijwilligers werkbezoeken aan parkinson-onderzoekers. De Parkinson Vereniging stimuleert en faciliteert actief ontmoetingen tussen onderzoekers en onze leden, omdat we het belangrijk vinden dat wetenschappelijk onderzoek goed aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met parkinson(isme).

De verschillende werkgroepen die zich bezighouden met onderzoek komen tweemaal per jaar bijeen om onderling informatie uit te wisselen en inspiratie bij elkaar op te doen.

Overige onderwerpen op het gebied van belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging heeft steeds een (pro)actieve houding met betrekking tot nieuwe of actuele thema's, als het gaat om kwaliteit van leven van mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Ook in 2026 blijven we ons inzetten voor onderwerpen als parkinson en autorijden, en andere relevante vraagstukken die spelen binnen onze achterban.



Informatievoorziening

Parkinsonplatform

In samenwerking met de partners van Parkinsonalliantie Nederland (ParkinsonNL, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists) is de Parkinson Vereniging in 2025 begonnen met het ontwikkelen van een duurzame landelijke infrastructuur voor integrale informatievoorziening. Daarmee wordt alle belangrijke en actuele informatie over parkinson(isme) vindbaar op één gezamenlijk parkinsonplatform. Het parkinsonplatform is bedoeld voor mensen met parkinson(isme), naasten en zorgverleners. Mensen met parkinson(isme) en naasten kunnen zelf gericht zoeken naar relevante en actuele informatie, informatie op maat ontvangen in een persoonlijk account of elkaar ontmoeten in een community. Zorgverleners kunnen patiënten die ze onder behandeling hebben verwijzen naar relevante informatie die via een persoonlijke gezondheidsomgeving van de patiënt beschikbaar gesteld wordt ('informatie op recept'). Het is de bedoeling dat het parkinsonplatform gelanceerd wordt in april 2026.



Nieuwe website Parkinson Vereniging

Parallel aan de bouw van het parkinsonplatform wordt er in 2026 ook een vernieuwde verenigingswebsite gelanceerd. Met een nieuwe en betere

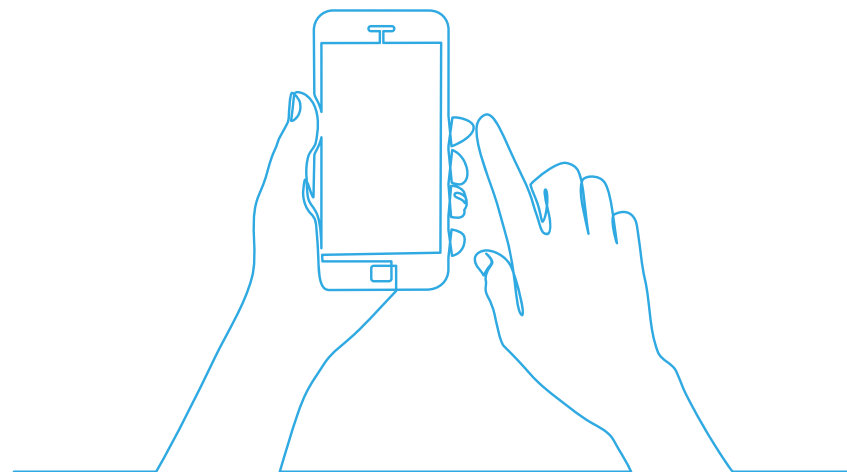


organisatie van informatievoorziening op het parkinsonplatform is er de gelegenheid om de kernactiviteiten en (leden)diensten van de Parkinson Vereniging veel beter onder de aandacht te brengen. Voor dat doel wordt ook de Mijn Parkinson Vereniging-omgeving opnieuw ingericht en uitgebreid.

Mijn Parkinson Vereniging-omgeving (MPV)

In de Mijn Parkinson Vereniging-omgeving (MPV) zal in aansluiting op de gepersonaliseerde informatie van het nieuwe parkinsonplatform ook een gepersonaliseerd ledenaanbod worden gepresenteerd. Hiermee worden leden van de vereniging optimaal op de hoogte gebracht van aanbod dat voor hun situatie relevant is. Denk hierbij aan passende cursussen en trainingen, gespreks- en intervisiegroepen, WhatsApp-groepen, boeken en podcasts. En ook aan de agenda van het Parkinson Café in de buurt en communitykanalen die passen bij de ziektefase, interesses en levensomstandigheden van de leden. In de nieuwe MPV-omgeving zal begeleiding worden geboden in de vorm van community-management.

Om goede hulp en ondersteuning te geven in de Mijn Parkinson Vereniging-omgeving, stellen we een community manager aan en trainen we een nieuwe groep vrijwilligers die digitaal vaardig zijn en hiermee anderen op weg kunnen helpen. Dit kan telefonisch, of wellicht live tijdens Parkinson Café-bijeenkomsten.



Wetenschapsnieuws

Tot de lancering van het parkinsonplatform brengen we onderzoeksnieuws via de website van de Parkinson Vereniging. De werkgroep wetenschapsnieuws heeft een belangrijke rol in het schrijven van samenvattingen van internationale onderzoeken. Vanaf april 2026 zal deze werkgroep samenvattingen verzorgen voor op het parkinsonplatform. Informatie over onderzoeken in Nederland waaraan mensen kunnen deelnemen, is tot april te vinden op de website van de Parkinson Vereniging en daarna op het platform.

Parkinson Magazine

Parkinson Magazine blijven we ook in 2026 eens per kwartaal uitgeven en we sturen de papieren versie naar onze leden. Uit oogpunt van duurzaamheid en kostenbesparing stimuleren we leden Parkinson Magazine online te lezen. Om de leesbaarheid op het beeldscherm te vergroten, publiceren we de artikelen als websiteartikel. Door de artikelen uit Parkinson Magazine te labelen, kunnen we leden in hun MPV-omgeving makkelijk artikelen aanbieden die passen bij hun levens- en ziektefase en die aansluiten bij hun persoonlijke situatie en belangstelling. Ook wordt het hierdoor voor leden makkelijker om via de zoekfunctie artikelen uit het Parkinson Magazine te vinden.



Eind 2025 onderzoeken we hoe het Parkinson Magazine gewaardeerd wordt door de leden. We vragen de leden onder andere wat zij vinden van de inhoud, uitstraling, naam en de vormgeving. Mogelijk zullen we in 2026 op basis van de resultaten van dit onderzoek bepaalde aspecten van het Parkinson Magazine aanpassen.

Nieuwsbrief

Vanuit het parkinsonplatform gaan thematische nieuwsbrieven gestuurd worden. Daarom kan de huidige wekelijkse nieuwsflits van de Parkinson Vereniging in 2026 worden aangepast. De inhoud zal meer gericht zijn op verenigingsactiviteiten, dienstenaanbod en relevant actueel nieuws. De frequentie van verzending kan hiermee wat lager worden, wat de motivatie om te lezen vergroot. Voor een goede inhoudelijke verdeling van berichten is er nauw overleg met het parkinsonplatform en met de andere alliantiepartners.

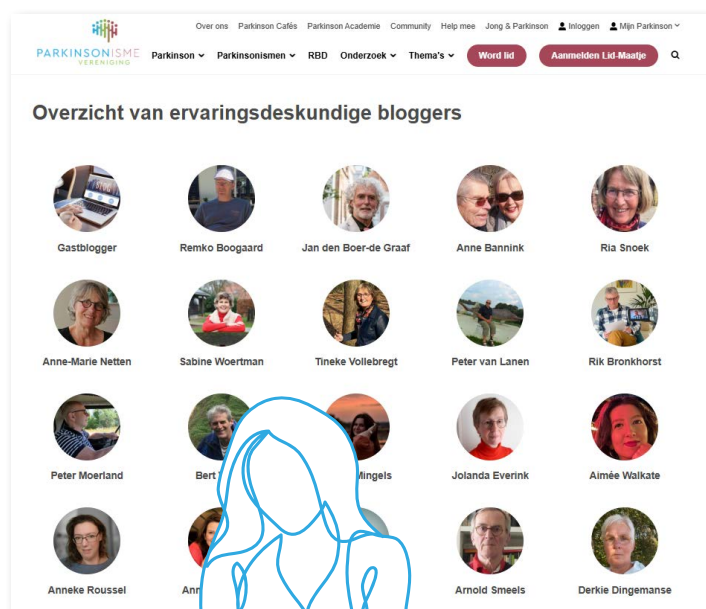
Sociale media

De Parkinson Vereniging is actief op de social media kanalen van LinkedIn, Instagram en Facebook. Op al deze kanalen zien we een stijging van het aantal volgers. Deze stijging proberen we in 2026 voort te zetten. In de contentkalender zullen we daarom extra inzetten op onze activiteiten zoals Wereld Parkinson Dag, de tentoonstelling 'De verborgen impact van bestrijdingsmiddelen', informatiedagen, workshops en cursussen van de Parkinson Academie, activiteiten in de regio (Parkinson Cafés en Yoppers Cafés) en natuurlijk ook de parkinson(isme)-activiteiten in heel Nederland.



Ervaringsverhalen

Het aantal bloggers dat ervaringsverhalen deelt op de website van de Parkinson Vereniging blijft stijgen. In 2025 zijn er 5 vaste bloggers bij gekomen en daarmee hebben we nu 38 vaste bloggers. Ook staan er op onze website gastblogs van 14 verschillende gastbloggers. In 2026 willen we een fysieke bijeenkomst voor bloggers organiseren in combinatie met een schrijfworkshop. In deze workshop geven we informatie en tips over 'Hoe schrijf je een nog betere blog'. Zo kunnen de bloggers hun lezers nog meer aan zich binden en kunnen wij als vereniging onze waardering voor hen laten zien en hun ideeën en onderwerpen gebruiken ter inspiratie voor (door)ontwikkeling van ons dienstenaanbod.



Diversiteit

Het ZonMw-project Diversiteit wordt begin 2026 afgerond. In dit project onderzoeken we samen met sleutelfiguren hoe we mensen met een niet-westerse migratieachtergrond kunnen bereiken en hoe we hen het beste kunnen ondersteunen. Er blijkt een enorme behoefte te zijn aan informatie over parkinson(isme) en ondersteuning op maat. Op basis van de voorlopige resultaten van dit project willen we in 2026 verder met dit onderwerp. De spreekbeurthouders blijven we daarom ook in 2026 inzetten voor informatiebijeenkomsten over de Parkinson Vereniging en over parkinson(isme) bij groepen met niet-westerse migratieachtergrond (via bijvoorbeeld SOMNL, moskeeën en bibliotheken). Daarnaast willen we een 'routekaart' ontwikkelen en implementeren met informatie over zorg en parkinson-gerelateerde activiteiten in Nederland en Bazaars organiseren. Ook willen we, mogelijk in samenwerking met VluchtelingenWerk Nederland, een buddysysteem opzetten. Voor de voortzetting hiervan gaan we op zoek naar fondsen.

Ontmoeten

Parkinson Cafés en Yoppers Cafés

De Parkinson Vereniging ondersteunt ook in 2026 aantrekkelijke ontmoetingsplekken voor iedereen met parkinson(isme), bijvoorbeeld in de bestaande Parkinson Cafés en Yoppers Cafés. We zien nog steeds een groeiende behoefte aan regionale ontmoetingsplekken, daarom zullen wij in 2026 in enkele regio's vrijwilligers ondersteunen om nieuwe Parkinson Cafés en Yoppers Cafés op te richten. In 2026 willen we een speciale rolbanner ontwikkelen voor Yoppers Cafés om deze ontmoetingsplekken voor jonge mensen met parkinson goed zichtbaar te maken. Daarnaast onderzoeken we hoe we andere soorten ontmoetingsplekken kunnen creëren voor alle mensen die te maken hebben met parkinson, ongeacht hun leeftijd of culturele achtergrond.

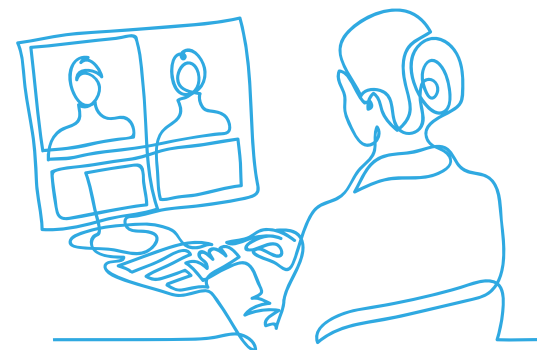


Regionale initiatieven

In 2026 ondersteunt de Parkinson Vereniging regionale initiatieven, voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Dit kunnen initiatieven zijn zoals regionale bijeenkomsten die Parkinson Cafés of Yoppers Cafés samen met het regionale ziekenhuis organiseren, beurzen in samenwerking met regionale organisaties, parkinsonfilmavonden met de lokale bioscopen, parkinsonsportdagen met regionale sporttrainers en kookclubs in samenwerking met Resto VanHarte. De Parkinson Vereniging geeft bekendheid aan deze initiatieven aan leden door het hele land en kan (indien gewenst) een inhoudelijke bijdrage leveren aan een evenement.

Community

Elkaar ontmoeten hoeft niet altijd fysiek, maar kan ook digitaal via de digitale community van de Parkinson Vereniging. Op dit moment hebben 5365 leden van de Parkinson Vereniging een account waarmee ze toegang hebben tot de digitale community van de Parkinson Vereniging. Er zijn 31 specifieke kanalen, bijvoorbeeld 'Aanvullende therapieën', 'Jong & Parkinson' en 'Medicijnen'. Naar schatting een paar honderd leden draagt daadwerkelijk actief bij aan de community door wel eens iets te posten of te reageren.



De komst van het parkinsonplatform brengt nieuwe kansen en mogelijkheden om onze community te versterken. Waar de Parkinson Vereniging nu 11.000 leden direct weet te bereiken, zal het parkinsonplatform naar verwachting veel meer bezoekers gaan trekken: een totale potentie van 67.000 mensen met parkinson(isme), naasten en ongeveer 6.000 zorgprofessionals die zich bezighouden met parkinson. Het parkinsonplatform zal een eigen community ontwikkelen voor zelfredzame bezoekers die een account willen aanmaken.

Op verschillende plekken op het platform, waaronder de community van het platform, krijgen bezoekers inzicht in het aanbod van de Parkinson Vereniging. Dit omvat ook een uitgebreide community die goed begeleid wordt, speciaal voor de leden van de vereniging. Een community manager zal in 2026 zorgen voor een goede afstemming tussen de community's van de Parkinson Vereniging en het parkinsonplatform. Deze community manager begeleidt een aantal vrijwilligers van de Parkinson Vereniging die leden indien gewenst helpen bij het gebruik maken van het parkinsonplatform. Goede afstemming tussen de community's van de Parkinson Vereniging en het parkinsonplatform zal ervoor zorgen dat meer leden gebruik gaan maken van communitykanalen die passen bij hun persoonlijke omstandigheden en voorkeuren.

WPD-symposium

In 2026 organiseren we op zaterdag 11 april ons Wereld Parkinson Dag-symposium. Dit jaar doen we dat in samenwerking met onze alliantiepartner ParkinsonNL. Het symposium zal dit jaar niet uitsluitend te bezoeken zijn door leden, maar we verwelkomen ook niet-leden om kennis te maken met de vereniging en met ParkinsonNL.



World Parkinson Congress

In 2026 wordt het driejaarlijkse World Parkinson Congress georganiseerd. Deze zevende editie vindt plaats in Phoenix, Verenigde Staten. Vanuit alle hoeken van de wereld zullen mensen met parkinson(isme), zorgverleners en onderzoekers afreizen naar Phoenix om elkaar te ontmoeten en kennis en ervaringen uit te wisselen. Vanuit het bureau en bestuur van de Parkinson Vereniging zullen twee vertegenwoordigers aanwezig zijn. Ook zullen verschillende leden van de Parkinson Vereniging op eigen kosten het symposium bezoeken. De Parkinson Vereniging zal ervoor zorgen dat deze leden elkaar kunnen ontmoeten en hun ervaringen met elkaar kunnen delen.



Verenigingsdag

In het najaar van 2026 zal de Parkinson Vereniging in samenwerking met een Parkinson Café rondom de Algemene Ledenvergadering wederom een verenigingsdag organiseren. Tijdens deze gezellige, actieve en informele dag kunnen leden elkaar ontmoeten en kennis en ervaring uitwisselen.



Hulp en ondersteuning

Parkinson Academie

In het kader van de nieuwe pijler Hulp en ondersteuning willen we in 2026 het aanbod van de Parkinson Academie verdiepen en verbreden.

In 2026 willen we in ons Parkinson Café-netwerk vrijwilligers opleiden om mensen te helpen om hun weg te vinden in het digitale informatieaanbod. Daarmee wordt hun eigen regie vergroot. Het Parkinson Café-netwerk gaan we gebruiken om een zo compleet mogelijk overzicht te krijgen van lokale initiatieven van cursussen, bijeenkomsten en webinars over parkinson(isme). Dit overzicht wordt beschikbaar gemaakt op de website van de Parkinson Vereniging. Via de Mijn Parkinson Vereniging-omgeving (MPV-omgeving) krijgen bezoekers dan een speciaal op hen gericht overzicht van het actuele aanbod van de academie en van derden.



In 2026 gaan we de mogelijkheid onderzoeken om online webinars te ontwikkelen en tegen betaling aan te bieden. Op het parkinsonplatform kunnen we bijvoorbeeld teaserfilmpjes laten zien waarin deelnemers aan het woord komen. 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging' zou gratis en in digitale vorm op het platform kunnen komen om niet-leden te attenderen op de voordelen van het lidmaatschap.

In 2026 onderzoeken we of het mogelijk is om de cursus 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' via online modules aan te bieden. Zo komt de cursus breed beschikbaar, zowel online als fysiek, en zijn we niet afhankelijk van fysieke locaties waar de cursus gegeven wordt.

We willen onze bijeenkomsten en cursussen breder aanbieden. Daarvoor hebben we extra vrijwilligers nodig en extra uren bij de Parkinson Academie. Voor de verbreding van ons aanbod hebben we subsidie aangevraagd bij ZonMw. Als deze subsidie wordt toegekend, kunnen we (e-learning) modules ontwikkelen voor onze vrijwilligers die bijeenkomsten begeleiden. Daarmee kunnen we meer begeleiders kunnen opleiden en uiteindelijk meer bijeenkomsten aanbieden, zowel online als fysiek.

Tot slot willen we niet per se het cursusaanbod differentiëren naar leeftijd maar naar wat passend is bij iemands ziekte- en levensfase. Immers, mensen willen gelijkgestemden ontmoeten als het gaat om patiëntreis (combinatie van leeftijd, ziektefase, thuissituatie en behoeften). We willen hierin leren van de kennis die het project Zorg voor Parkinson heeft opgeleverd met betrekking tot de patiëntreis.

Online groepen

De online gespreksgroepen worden in 2026 voortgezet voor bestaande groepen, zoals voor (naasten van) mensen met een parkinsonisme, alleengaanden met parkinson(isme) en volwassen kinderen van mensen met parkinson(isme). Eventueel kunnen we deze bestaande groepen aanvullen met specifieke online gespreksgroepen, bijvoorbeeld voor mensen met REM-slaap gedragsstoornis. Ook komen er in 2026 weer intervisiebijeenkomsten voor alleengaanden met parkinson en voor naasten van mensen met parkinson(isme). Deze intervisie helpt mensen om meer regie te krijgen en te behouden.

Sport en bewegen

Een nieuwe activiteit die een plek heeft gekregen binnen de pijler Hulp en ondersteuning is het ondersteunen van onze leden als het gaat om sporten en bewegen. Hiervoor is in 2025 een sportcoördinator aangesteld, die een belangrijke rol speelt in het stimuleren, verbinden en versterken van beweegactiviteiten. Bewegen is essentieel voor mensen met parkinson(isme): het draagt bij aan fysieke fitheid, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven. Toch ervaren veel mensen drempels om te starten of om actief te blijven.



Het ophalen van behoeften in 2025 vormt de kapstok voor het bepalen van de focus. Deze ligt in 2026 op het stimuleren van bewegen, het vergroten van de zichtbaarheid en toegankelijkheid van het aanbod en het verbeteren van de kwaliteit van activiteiten. Zo wil de Parkinson Vereniging bereiken dat meer mensen met parkinson(isme) veilig en met plezier in beweging komen en blijven.

Parkinson en Werk

Het Expertiseplatform Parkinson en Werk biedt informatie, advies en scholing aan werkenden met de ziekte van Parkinson, hun werkgevers en aan arbo- en zorgprofessionals. Het team (ParkinsonNet en Parkinson Vereniging) bestaat uit een arbeidsdeskundige, een bedrijfsarts, een gespecialiseerd ergotherapeut, een geregistreerde casemanager, een projectmanager, HR- en algemeen management, en deskundigen op zzp-basis. Het merendeel van hen werkt vrijwillig en is ervaringsdeskundige.

PARKINSON&WERK

Ook in 2026 helpen en ondersteunen we mensen met vragen over parkinson en werk. Dat doen we met via uitgebreide informatie, een helpdesk en opleidings-modules voor zorgprofessionals en workshops en trainingen voor werkenden met parkinson en hun naasten. Het informatieplatform Parkinson en Werk zal worden ondergebracht bij het parkinsonplatform. Deze overgang zal bijzondere aandacht krijgen. Tot slot onderzoeken we hoe de activiteiten van het Expertiseplatform binnen de pijler Hulp en ondersteuning kunnen bijdragen aan de waarde van het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging.

Organisatie

Interne organisatie

De Parkinson Vereniging heeft een professioneel bureau met 16 medewerkers (in totaal 10,8 fte). De bureaumedewerkers ondersteunen de leden en de ruim 650 vrijwilligers die zich inzetten voor de vereniging. De vrijwilligers zijn actief in het bestuur en op de vier pijlers Belangenbehartiging, Informatievoorziening, Ontmoeten en Hulp en ondersteuning. De vrijwilligers komen voort uit onze 11.000 leden.

De Algemene Ledenvergadering (ALV) is het hoogste orgaan van onze vereniging. Er worden jaarlijks twee algemene ledenvergaderingen gehouden. Ook in 2026 kiezen we ervoor om een digitale voorjaarsvergadering te houden waarin het bestuur verantwoording aflegt aan de leden over het voorafgaande jaar. De algemene ledenvergadering in het najaar zal ook in 2026 een fysieke vergadering zijn die gecombineerd wordt met een verenigingsdag. Tijdens de najaars-ALV worden het jaarplan en de begroting van 2027 ter goedkeuring aan de leden aangeboden.

Ledenwerving en verenigingsonderzoek

Het ledenaantal is in 2025 verder gegroeid, waardoor het totaal aantal leden nu meer dan 11.000 is (stand oktober 2025). Een ledenwervingsprojectgroep vergadert eens per twee weken om ideeën te ontwikkelen en uit te voeren om het ledenaantal verder te vergroten.

Eind 2025 wordt onderzocht wat motieven zijn van mensen met parkinson(isme) en hun naasten om wel of niet lid te worden van onze vereniging en hoe de kwaliteit van ons aanbod wordt ervaren. Resultaten van dit onderzoek willen we in 2026 gebruiken om de Parkinson Vereniging beter te positioneren, ons aanbod te verbeteren en ons ledenaantal verder te vergroten.



Uitbreiding doelgroep

De Parkinson Vereniging heeft zich sinds de oprichting gericht op de doelgroep van mensen met de ziekte van Parkinson, atypische parkinsonismen (MSA, PSP, CBD, LBD en vasculair parkinsonisme) en hun naasten. In 2025 zijn we gestart met het aanbieden van informatie over REM-slaap gedragsstoornis (RBD). Deze aandoening is verwant aan parkinson, omdat er bij geïsoleerde RBD een sterk verhoogd risico is op het later ontwikkelen van de ziekte van Parkinson, LBD of MSA. Vanaf 2026 willen we onderzoeken of we voor RBD een volwaardige patiëntenvereniging kunnen worden. We kijken daarbij of wij naast informatievoorziening voor mensen met RBD ook een rol kunnen vervullen in belangenbehartiging, ontmoetingen mogelijk maken en het bieden van hulp en ondersteuning.

Externe samenwerking

De Parkinson Vereniging werkt in Parkinsonalliantie Nederland samen met ParkinsonNL, ParkinsonNet en Dutch Parkinson Scientists. Met elke partner wordt op specifieke onderwerpen de samenwerking gezocht. Zo werkt de Parkinson Vereniging constructief samen met ParkinsonNL als het gaat om het werven van projectsubsidies. Met ParkinsonNet werkt de Parkinson Vereniging goed samen als het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De meerwaarde van de samenwerking met de Dutch Parkinson Scientists zit primair in de uitwisseling van kennis en (patiënt)ervaring op het gebied van onderzoek. Meerdere projecten doen we gezamenlijk met drie of vier alliantiepartners. Van deze projecten zijn het oprichten van het parkinsonplatform en het ontwikkelen van het Nederlands Parkinson Cohort de belangrijkste. De samenwerking binnen de parkinsonalliantie zal in 2026 op constructieve wijze voortgezet worden.

De Parkinson Vereniging blijft ook nadrukkelijk actief de samenwerking opzoeken met externe partners buiten de alliantie. Waar mogelijk worden kennis en ervaring uitgewisseld met andere patiëntenverenigingen die net als de Parkinson Vereniging zijn aangesloten bij Patiëntenfederatie Nederland. Ook zetten we in 2026 onze samenwerking met Natuur & Milieu en FNV voort om potentieel gevaarlijke pesticiden uit onze leefomgeving te krijgen. Voor onze belangenbehartiging op Europees niveau zoeken we de samenwerking met Parkinson's Europe, met name als het gaat om het terugdringen van medicatietekorten, en met de Health and Environment Alliance (HEAL), vooral als het gaat om het terugdringen van pesticiden. Om de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson(isme) verder te verbeteren wordt samenwerking gezocht met zorgverzekeraars, beroepsverenigingen, ministeries en andere instituties en organisaties. Dit gebeurt steeds in afstemming met onze alliantiepartners.



Financiën

De Parkinson Vereniging heeft eind 2025 een gezonde financiële positie waardoor de kernactiviteiten goed uitgevoerd kunnen worden. Voor meer gedetailleerde informatie over de inkomsten en de uitgaven is de begroting 2026 beschikbaar.

Inkomsten en uitgaven

De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn contributies van leden, instellingssubsidie voor Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO-subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), de contractuele bijdrage van ParkinsonNL, de eigen bijdrage van deelnemers aan cursussen en bijeenkomsten en projectgebonden subsidies.

We verwachten hogere contributie-inkomsten door een toename van het ledenaantal met 1.000 leden in 2026 door de ledenwervingsactiviteiten. Door de aanpassing van het subsidiekader, wordt de PGO-subsidie in 2026 geïndexeerd van € 78.150,- naar € 80.985,-. Ook de jaarlijkse bijdrage van ParkinsonNL wordt in 2026 geïndexeerd naar € 782.186,-. Door subsidies uit het ZonMw-programma Voor Elkaar en tegen het gebruik van pesticiden door het Gieskes Strijbisfonds leveren projectgebonden subsidies een belangrijke bijdrage aan de inkomsten in 2026.

Als gevolg van de inflatie hebben we ook te maken met stijgende kosten. Een belangrijke post is de verhoging van personeelskosten volgens de CAO sociaal werk van de werkorganisatie. Echter, omdat we ook verwachten dat de inkomsten stijgen, zijn wij in staat om de hoogte van de contributie gelijk te houden aan die van 2025.

Reserves

De bestemmingsreserve Profilering & Innovatie (verwachte stand op 31 december 2025 is € 30.859,-) en de algemene reserve (verwachte stand op 31 december 2025 is € 245,-) zijn in 2025 onveranderd gebleven. Ook de bestemmingsreserve Onderzoek & Ontwikkeling (verwachte stand op 31 december 2025 is € 111.484,-) is onveranderd gebleven en zal op termijn overgaan naar ParkinsonNL. Tot slot is er een bestemmingsreserve Parkinson Cafés met een stand op 31 december 2024 van € 119.944,-. De continuïteitsreserve, zoals eerder noodzakelijk gevonden, met een waarde van € 750.000,- (verwachte stand op 31 december 2025) blijft ongewijzigd.

Tot slot

Ook in 2026 wil de Parkinson Vereniging een actieve en betrokken vereniging zijn, waar iedereen kan vinden wat nodig is om het leven zo goed mogelijk te blijven leven met parkinson(isme).

Onze grootste kracht is de ervaringsdeskundigheid van mensen die zelf parkinson(isme) hebben of van mensen in hun omgeving. Die kennis zetten we ook in 2026 in bij alles wat we doen – van informatievoorziening tot ontmoetingen mogelijk maken en van belangenbehartiging tot hulp en ondersteuning.

De Parkinson Vereniging is er vóór en dóór mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Samen dromen we van een toekomst zonder parkinson(isme). En zolang die er nog niet is, blijven we elkaar helpen, steunen en versterken.

*We blijven elkaar helpen,
steunen en versterken!*



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

Bunnik, november 2025



PARKINSONISME
VERENIGING