



Jaarverslag  
**2025**

*Samen staan we sterker!*



PARKINSONISME  
VERENIGING

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>1 Doelstelling</b>	<b>4</b>
<b>2 Belangenbehartiging</b>	<b>5</b>
<b>3 Informatievoorziening</b>	<b>14</b>
<b>4 Ontmoeten</b>	<b>19</b>
<b>5 Organisatie</b>	<b>22</b>
<b>6 Verkorte jaarrekening 2025</b>	<b>27</b>
<b>7 Vooruitblik 2026</b>	<b>30</b>
<b>Dankwoord</b>	<b>31</b>

# Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2025 van de Parkinson Vereniging. Ik bied het u namens het bestuur en het verenigingsbureau met genoegen aan. Het schetst een beeld van een bloeiende organisatie die als belangrijke missie heeft: Parkinson de wereld uit!

Ook in 2025 hebben we veel activiteiten uitgevoerd die aansluiten bij de drie pijlers van onze vereniging: Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Elkaar ontmoeten. En we hebben we eerste contouren voorbereid van de vierde pijler 'Hulp en ondersteuning' die in ons jaarplan 2026 is opgenomen.

"De enige constante is verandering," zeg ik weleens. Dat geldt ook voor de wereld van de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen, en dus ook voor onze vereniging. U zult het herkennen als u in dit verslag leest over thema's als 'beschikbaarheid van behandelingen', 'kwaliteit van zorg', 'diversiteit' en 'onderzoek'.

De relatie met onze partners ParkinsonNet, ParkinsonNederland en Dutch Parkinson Scientists in de Parkinson Alliantie Nederland (PAN) is en blijft van grote waarde. Samen staan we nog sterker! De gezamenlijke ontwikkeling van Parkinson.nl, het nieuwe parkinsonplatform, getuigt hiervan. In 2025 is hard gewerkt aan dit project en op het moment van verschijnen van dit jaarverslag is het platform online.

Het aantal leden van onze vereniging en het aantal vrijwilligers dat zich inzet is in het verslagjaar gegroeid. Daar zijn we uiteraard trots op. Tijdens mijn bezoeken aan activiteiten in het hele land heb ik zelf gezien hoe belangrijk deze inzet is en dat we sterk verbonden zijn.

*"Laten we met elkaar blijven bouwen, zodat u en uw naasten zich gesteund voelen door onze vereniging. Ik wens u veel leesplezier!"*



**Simone Koops-Ouwerkerk,**  
voorzitter

# 1 Doelstelling

In 2025 is de ambitie van het meerjarenbeleidsplan 2024-2027 leidend geweest: '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.'

Vanuit deze ambitie ondersteunen wij mensen met de ziekte van Parkinson en MSA, PSP, CBS, LBD en vasculair parkinsonisme en hun naasten bij het omgaan met de cognitieve, emotionele, sociale en fysieke gevolgen van de ziekte. Door kracht, ervaring en kennis te bundelen, willen wij bijdragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Dit doen wij vanuit een actieve en betrokken vereniging waarin mensen zich gesteund, gezien en verbonden voelen.

In lijn met het meerjarenbeleidsplan heeft de Parkinson Vereniging in 2025 gewerkt in het kader van drie samenhangende pijlers: Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Elkaar ontmoeten. In de volgende hoofdstukken wordt per pijler toegelicht hoe de Parkinson Vereniging hier in 2025 concreet invulling aan heeft gegeven. Aansluitend wordt beschreven hoe de vereniging is georganiseerd en wordt het jaar afgesloten met een financiële verantwoording en een vooruitblik.



## 2 Belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging zet zich in voor de belangen van mensen met parkinson(isme) en hun naasten, met als doel parkinson te voorkomen, bij te dragen aan passende zorg en een zo goed mogelijk leven met de ziekte. Wij brengen de ervaringen en behoeften van mensen met parkinson(isme) actief onder de aandacht bij beleidsmakers, zorgprofessionals en onderzoekers, zodat zij daadwerkelijk worden meegenomen in keuzes en ontwikkelingen. Belangenbehartiging betekent voor ons ook het agenderen van maatschappelijke vraagstukken die van invloed zijn op parkinson(isme), zoals kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en aandacht voor preventie. Door structureel samen te werken met partners en door de stem van mensen met parkinson(isme) te laten horen, dragen wij bij aan betere zorg van vandaag én aan oplossingen voor de toekomst.

### Parkinson en pesticiden

In 2025 heeft de Parkinson Vereniging het onderwerp parkinson en pesticiden opnieuw nadrukkelijk op de agenda gezet. Een belangrijk moment hierin was PesticideVrij-dag op Wereld Parkinson Dag 11 april 2025.

PesticideVrij-dag werd georganiseerd door de Parkinson Vereniging, Natuur & Milieu en de FNV. Een grote, kleurrijke stoet met naar schatting een paar duizend mensen trok over de Laan van Reagan en Gorbatsjov in Den Haag. Onder andere de NOS en Hart van Nederland waren aanwezig en zorgden voor landelijke publiciteit over de boodschap aan de overheid dat we gezamenlijk een pesticidevrije toekomst willen. Online werd de actie ondersteund door 7.500 mensen en nog eens 120 organisaties.



Naast de landelijke manifestatie in Den Haag vonden ook op andere plekken in het land lokale acties plaats, geïnitieerd door betrokkenen en vrijwilligers. Met PesticideVrij-dag heeft de Parkinson Vereniging, samen met haar partners, bijgedragen aan het vergroten van maatschappelijke en politieke aandacht voor preventie van parkinson en de gezondheidseffecten van pesticiden.



Een Plan tegen Parkinson van D66



Fototentoonstelling 'De verborgen impact van bestrijdingsmiddelen'

De Parkinson Vereniging werkt samen met ParkinsonNederland, Natuur&Milieu en de FNV aan een project, gefinancierd door het Gieskes Strijbisfonds, om zowel het grote publiek als beleidsmakers en politici bewust te maken van de risico's van pesticiden voor gezondheid en milieu. Activiteiten die in 2025 zijn uitgevoerd zijn:

- Wetenschappelijk nieuws over de invloed van pesticiden op de ontwikkeling van parkinson(isme) is in lektentaal vertaald en via onze kanalen beschikbaar gemaakt voor het grote publiek;
- Er is gelobbyd bij politici voor een beter toelatingskader voor het gebruik van pesticiden met als resultaat dat D66 een plan tegen parkinson heeft uitgebracht;
- Er is een fototentoonstelling 'De verborgen impact van bestrijdingsmiddelen' ontwikkeld. Deze is in 2025 met een symposium in Wageningen geopend en reist tot en met 2027 door het land om een breed publiek te bereiken en de dialoog verder aan te jagen.

### Breed zorgconcept

In 2025 heeft de Parkinson Vereniging, samen met Zorg voor Parkinson, ParkinsonNet en Punt voor Parkinson, verder gewerkt aan de ontwikkeling van een breed zorgconcept voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Dit concept richt zich op een toekomstbestendige organisatie van parkinsonzorg, waarin zorg en begeleiding beter op elkaar aansluiten en toegankelijk zijn gedurende de gehele ziekteperiode. Om de verdere ontwikkeling van dit brede zorgconcept mogelijk te maken, hebben de organisaties in 2025 een aanvraag ingediend binnen het kader van het Integraal Zorgakkoord (IZA). Deze aanvraag is inhoudelijk positief beoordeeld, maar kon niet worden gehonoreerd doordat er binnen de subsidie geen geld meer beschikbaar was. Ook zonder de financiering vanuit het IZA blijft de Parkinson Vereniging zich in samenwerking met de partners inzetten voor de verdere uitwerking van het brede zorgconcept.

## Beschikbaarheid van behandelingen

In 2025 heeft de Parkinson Vereniging zich ingezet voor een goede beschikbaarheid van passende behandelingen voor mensen met parkinson(isme). Daarbij lag de focus op het terugdringen van medicatietekorten, het voorkomen van onnodig wisselen van medicatie en het verbeteren van toegang tot nieuwe behandel mogelijkheden.

In 2025 werden er ongeveer 20 meldingen van medicijntekorten gedaan. De meeste meldingen betroffen levodopa/carbidopa van het merk Fairmed. Hierover heeft de Parkinson Vereniging contact gehad met Farmanco, de centrale website die apothekers informeert over geneesmiddelentekorten. Daarna zijn leden geïnformeerd wanneer de tekorten naar verwachting weer opgelost zouden zijn.

Ook heeft de Parkinson Vereniging zich in 2025 ingezet voor de beschikbaarheid van nieuwe behandelingen. Zo heeft het Zorginstituut Nederland, op verzoek van de minister van VWS, een beoordeling uitgevoerd van levodopa inhalatiepoeder (Inbrija®). In dit traject is ook de mening van de Parkinson Vereniging gevraagd. De vereniging heeft aangegeven grote meerwaarde te zien in inhaleerbare levodopa voor een groep mensen met parkinson die te maken heeft met onvoorspelbare off-periodes. Vervolgens heeft het Zorginstituut Nederland de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) geadviseerd om levodopa inhalatiepoeder te vergoeden uit het basispakket van de zorgverzekering.

De minister heeft dit advies inmiddels overgenomen en levodopa inhalatiepoeder opgenomen in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Dat betekent dat het medicijn voor bepaalde patiënten wordt vergoed uit het basispakket. De vergoeding ging in vanaf 1 februari 2026.

Daarnaast is de Parkinson Vereniging in gesprek gegaan met zorgverzekeraar CZ over het preferentiebeleid rondom Madopar disper. Begin 2025 waarschuwde de vereniging CZ-verzekerden voor het risico dat zij bij een recept voor Madopar disper een ander middel ontvingen, terwijl Madopar disper voor een specifieke groep mensen medisch noodzakelijk is en niet inwisselbaar met andere levodopa-preparaten. Na gesprekken met CZ, waarbij de Parkinson Vereniging ervaringsdeskundigheid van leden en een apotheker inbracht, heeft CZ erkend dat dit preferentiebeleid onwenselijk was en besloten het beleid te beëindigen per 1 januari 2026. Daarmee is een belangrijk knelpunt in de beschikbaarheid van medicatie voor mensen met parkinson(isme) weggenomen.



## Leefstijl

De Parkinson Vereniging vindt het belangrijk dat mensen met parkinson(isme) goed op de hoogte zijn van wat zij zelf kunnen doen om zich zo goed mogelijk te voelen. Bewegen speelt daarbij een grote rol: het helpt klachten verminderen, verbetert de balans, geeft energie en ondersteunt bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.

Halverwege 2025 is een sportcoördinator aangesteld om het sport- en beweegaanbod voor mensen met parkinson(isme) te versterken en beter vindbaar te maken. In dit eerste jaar lag de nadruk op het ophalen van behoeften bij leden, naasten, zorgprofessionals en sportaanbieders. Uit de interviews bleek onder meer dat bestaande bewegegroepen voor mensen met parkinson(isme) lastig te vinden zijn en dat plezier en ontmoeting belangrijke redenen zijn om te blijven bewegen. Tegelijkertijd is het voor veel mensen een uitdaging om te beginnen en het bewegen vol te houden, mede omdat niet iedereen weet dat er speciale bewegegroepen bestaan die aansluiten bij hun mogelijkheden.



Naar aanleiding van deze inzichten deden we in november een oproep voor deelname aan een nieuwe klankbordgroep. Daarop werd met veel animo gereageerd. In december kwam de groep, bestaande uit mensen met parkinson(isme), naasten en zorgprofessionals, voor het eerst bijeen. Zij gaven aan behoefte te hebben aan motiverende communicatiematerialen die helpen om te blijven bewegen. Ook wilden zij materiaal dat verwijst naar de Beweegzoeker van de Parkinson Vereniging, waar het specifieke beweegaanbod te vinden is. Tijdens de eerste bijeenkomst zijn ideeën verzameld en is een start gemaakt met het ontwikkelen van nieuw informatiemateriaal: een flyer met praktische tips, een video en een A6-kaart die verwijst naar de Beweegzoeker en naar de nieuwe informatie over bewegen.

In *Parkinson Magazine* is een nieuwe beweegrubriek gestart, waarin in elke editie een andere deskundige aan het woord komt. De rubriek bevat zowel inhoudelijke informatie als persoonlijke ervaringsverhalen over bewegen en sporten. Ook is in de Nieuwsflits vaker aandacht besteed aan sport- en beweegactiviteiten.

Tot slot zijn stappen gezet om sporten en ontmoeten nadrukkelijker met elkaar te verbinden. Bij bijeenkomsten en evenementen van de Parkinson Vereniging worden sport- en beweegmomenten steeds vaker geïntegreerd. Zo werd tijdens de Algemene Ledenvergadering een beweegworkshop Parkoeira georganiseerd.

## 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 startten we een diversiteitsproject met financiering van ZonMw. De inzet was om, samen met mensen uit de doelgroep (sleutelpersonen), te onderzoeken hoe we mensen met een niet westerse migratieachtergrond beter zouden kunnen bereiken en ondersteunen in hoe om te gaan met parkinson. Omdat het lastig bleek om sleutelpersonen te vinden, hebben we een verlenging van het project van vier maanden aangevraagd. ZonMw heeft die vraag gehonoreerd.



Via onder andere de spreekbeurthouders en de Parkinson Cafés zijn ongeveer 15 vrijwilligers voor dit project geworven. Zij hebben samen met de medewerkers van de Parkinson Vereniging een training 'Cultuursensitief werken' gevolgd. Er is een presentatie ontwikkeld die de spreekbeurthouders kunnen houden in hun regio, om mensen met een migratieachtergrond op een laagdrempelige manier te vertellen over de ziekte van Parkinson. In samenwerking met SOMNL is in 2025 bij meer dan 40 groepen migranten deze presentatie gegeven. Vanuit die presentaties én via contacten met verschillende zorgverleners zijn diverse sleutelpersonen gevonden. Een aantal van hen nam in juni deel aan een zogenoemde focusgroep, die werd geleid door een medewerker van Pharos. Met de uitkomsten van deze focusgroep konden we nieuwe producten ontwikkelen, zoals een korte video en een routekaart, die beter aansluiten bij de doelgroep. Daarnaast onderzochten we welke manier van ontmoeten aansluit bij de verschillende groepen migranten.

Het ZonMw-project wordt in 2026 afgerond, maar de aandacht voor diversiteit blijft.

**Heb je vragen over parkinson?**

Wij je weten waar je terecht kunt?  
Alle informatie over parkinson, andere parkinsonismen en RBD is te vinden op: [www.parkinson.nl](http://www.parkinson.nl)

**Parkinson.nl**

Vragen over hoe je kunt leven met parkinson?	Vragen over parkinson?	Vragen over onderzoek?	
Wij ondersteunen en helpen je	Wij geven de juiste zorg	Wij geven geld uit aan onderzoek	Wij voeren onderzoek uit
Je kunt bij ons terecht voor hulp en vragen bij dagelijks leven en omgaan met parkinson, andere parkinsonismen en RBD	Je kunt bij ons terecht voor de beste parkinsonzorg	Je kunt bij ons doneren of nalaten aan onderzoek	Je kunt bij ons meedoen aan onderzoek

## Kwaliteit van zorg

Ook in 2025 heeft de Parkinson Vereniging een actieve bijdrage geleverd aan de ontwikkeling en actualisatie van kwaliteitsstandaarden, keuzehulpmiddelen en richtlijnen op het gebied van parkinson(isme), steeds vanuit het perspectief van mensen met parkinson(isme) en hun naasten. De inbreng van medewerkers, leden en vrijwilligers van de Parkinson Vereniging wordt daarbij serieus meegenomen door relevante (branche-)organisaties. Zo draagt de vereniging bij aan zorg en ondersteuning die beter aansluit bij wat mensen met parkinson(isme) nodig hebben.

### Paramedische richtlijn parkinson met beslisondersteuning

De paramedische richtlijn parkinson met beslisondersteuning heeft een jaarlijkse update gehad op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten. De Parkinson Vereniging bracht het patiëntenperspectief in bij deze richtlijn en hielp bij het maken van de patiëntenversie.

### Parkinson Beter Thuis

De kwaliteitsstandaard Parkinson Beter thuis is afgerond en ter commentaar voorgelegd aan alle betrokkenen. In deze standaard staan aanbevelingen voor kortdurende herstelgerichte parkinsonzorg. Specifiek gaat het dan om drie herstelgerichte zorgvormen: Geriatrische revalidatie, eerstelijnsverblijfszorg en geneeskundige zorg aan specifieke patiëntengroepen.

### Overige richtlijnen

Verder werkte de Parkinson Vereniging dit jaar mee aan de richtlijnen binnen het cluster duizeligheid en vallen, en laryngologie (stem- en slikklachten), en aan de richtlijnen fecale incontinentie, beweging als gewoonte in de langdurige zorg en eenzaamheid in zorgorganisaties.

### Hybride zorgpad Punt voor Parkinson Twente

De Parkinson Vereniging bracht het patiëntenperspectief in bij het Punt voor Parkinson Twente, waar wordt gewerkt aan een hybride zorgpad voor mensen die kort de diagnose ziekte van Parkinson hebben.



## Onderzoek

Ook in 2025 liet de Parkinson Vereniging de stem van mensen met parkinson(ismen) en hun naasten doorklinken in wetenschappelijk onderzoek. Door de inzet van patiëntonderzoekers en het meedenken over onderzoeksprioriteiten dragen wij bij aan relevant en kwalitatief hoogstaand fundamenteel en toegepast onderzoek. Daarnaast maken wij wetenschappelijke kennis over parkinson(ismen) toegankelijk voor een breed publiek. Samen met andere organisaties werken wij toe naar betere behandelingen en uiteindelijk een wereld waarin parkinson en parkinsonismen te genezen zijn.

### Werkgroep Patiëntonderzoekers

De Werkgroep Patiëntonderzoekers kreeg drie nieuwe leden en negen leden namen afscheid. Aan het eind van het jaar had de werkgroep 26 leden. De patiëntonderzoekers participeerden in ongeveer 99 onderzoeksprojecten waarvan 28 in 2025 zijn gestart. Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek naar parkinson(isme) wordt steeds gebruikelijker, een trend die we van harte toejuichen. Verschillende patiëntonderzoekers hebben een training gevolgd bij INVOLV, de plek voor de opleidingen met betrekking tot participatie van ervaringsdeskundigen in onderzoek. Er zijn 10 werkgroep bijeenkomsten georganiseerd, waarvan één live en de overige hybride en online.

REM-slaap gedragsstoornis (RBD) heeft nadrukkelijker aandacht gekregen, omdat dit een zeer sterke voorspeller is voor het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson of een aanverwant parkinsonisme. De Werkgroep Patiëntonderzoekers is uitgebreid met een ervaringsdeskundige op dit gebied.

Er is voor de tweede keer een zelfevaluatie gedaan. In tweetallen zijn de taken, werkwijze en resultaten besproken. Dit heeft geleid tot een aantal verbeterpunten. De zelfevaluatie komt de efficiëntie en kracht van de groep ten goede. Deze reflectie wordt een jaarlijks terugkerend onderwerp.

Eén patiëntonderzoeker is afgevaardigde in het bestuur van de Dutch Parkinson Scientists (DPS). Enkele leden van de werkgroep woonden op 31 oktober het DPS-congres in Leiden bij. Tijdens het congres gaf één van de ervaringsdeskundigen een presentatie over haar leven met de ziekte van Parkinson. Ook was de werkgroep vertegenwoordigd met een poster waarin de werkwijze, de samenstelling en het doel van de Werkgroep Patiëntonderzoekers is uitgelegd.



Werkgroep  
Patiëntonderzoekers

### **Patiëntenperspectief in toekennen onderzoeksubsidies**

In 2025 heeft ParkinsonNederland een wetenschappelijke call opengezet: de Early Career Grant, een call voor jonge onderzoekers die aan het begin van hun carrière staan. 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 Adviesraad van ParkinsonNederland, waarin naast wetenschappers ook vijf patiëntvertegenwoordigers, afgevaardigd door de Parkinson Vereniging, zitting hebben. De Adviesraad heeft de directeur-bestuurder van ParkinsonNederland geadviseerd en uiteindelijk zijn er twee projectvoorstellen gehonoreerd.

De pk-PAR is in 2025 uitgebreid met zes leden. Aan het eind van het jaar hebben twee leden afscheid genomen.

Een afvaardiging van de pk-PAR was aanwezig bij een bijeenkomst over patiëntvertegenwoordiging in beoordelingscommissies. deze bijeenkomst werd georganiseerd door de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen.

Daarnaast heeft de pk-PAR de Parkinson Vereniging geadviseerd over het al dan niet verzorgen van ondersteuningsbrieven voor onderzoekers die een subsidieaanvraag indienen bij andere fondsen dan ParkinsonNederland. In 2025 zijn drie ondersteuningsbrieven verzonden.



### **Nederlands Parkinson Cohort**

In 2025 is veel werk verzet in het verder opstarten van het Nederlands Parkinson Cohort (NPC). Het NPC is een unieke samenwerking tussen de vier grootste Parkinson-cohorten van Nederland (ProPark, Parkinson op Maat, DUPARC en TRACK-PD). In 2025 is ook het nationale RBD-cohort hierbij aangesloten. In deze onderzoeken verzamelen wetenschappers informatie van deelnemers gedurende een aantal jaren.

Het eerste doel van het NPC is om bestaande data en beschikbare biomaterialen centraal inzichtelijk en opvraagbaar te maken. Door data en materialen beter te ontsluiten en te combineren, kan onderzoek naar nieuwe biomarkers voor ziekteprogressie én de ontwikkeling van nieuwe behandelingen aanzienlijk worden versneld. Om dit mogelijk te maken zijn in 2025 afspraken tussen de verschillende instituten en de Parkinson Vereniging vastgelegd in samenwerkingsovereenkomsten.

Het tweede doel is de verlenging van de individuele cohorten. Door deelnemers uit te nodigen voor aanvullende metingen en toestemming te vragen voor hersendonatie na overlijden, kan het ziektebeloop over een langere tijd nauwkeurig gevolgd worden en kunnen klinische gegevens gekoppeld worden aan microscopische ziekteprocessen in de hersenen.

Het NPC heeft in 2025 de zekerheid gekregen dat in ieder geval voor de komende vier jaar financiering beschikbaar is om bestaande deelnemers te benaderen voor aanvullende onderzoeken en langdurige follow-up.

Vanuit het patiëntperspectief is het belangrijk dat de Parkinson Vereniging betrokken is bij de ontwikkeling van het NPC. Hierdoor kan worden gewaarborgd dat medische gegevens en biomaterialen zorgvuldig en ethisch worden behandeld, dat deelnemers goed geïnformeerd zijn en vrijwillig toestemming geven, en dat het onderzoek relevant is voor mensen met parkinson(isme).

### Overige activiteiten

Begin 2025 bracht een afvaardiging van de Parkinson Vereniging een werkbezoek aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). In *Parkinson Magazine* 2-2025 is een samenvatting van dit bezoek te lezen. In oktober was er een werkbezoek naar het UMC in Amsterdam. Van dit bezoek is een verslag gepubliceerd in *Parkinson Magazine* 1-2026.

Een afvaardiging van de pk-PAR en de werkgroep patiëntonderzoekers was in december aanwezig bij de oratie van prof. dr. Wilma van de Berg van het Amsterdam UMC.

Onderzoekers hebben de Parkinson Vereniging gevraagd om te helpen met de werving van respondenten voor hun onderzoeksprojecten. De vereniging helpt bij het vinden van onderzoeksdeelnemers om zo onderzoek te stimuleren. Als tegenprestatie vraagt de vereniging een samenvatting van de resultaten van het onderzoek. We hebben in 2025 via de website, community, nieuwsbrief en sociale media aandacht gevraagd voor 27 verschillende oproepen voor onderzoeksdeelnemers.



Werkbezoek naar het UMC in Amsterdam

### 3 Informatievoorziening

De Parkinson Vereniging biedt mensen met parkinson(isme) en hun naasten actuele, betrouwbare en goed vindbare kennis en informatie. Deze informatie ondersteunt mensen met de ziekte van Parkinson, MSA, PSP, CBS/CBD, vasculair parkinsonisme, LBD en RBD en hun naasten bij het verkrijgen en behouden van regie over hun zorg en hun leven met parkinson(isme). De informatievoorziening vindt plaats via zowel online als offline communicatiekanalen. Het gaat daarbij om informatie over het leven met parkinson(ismen), ontwikkelingen in onderzoek en zorg, en het delen van ervaringsverhalen van mensen met parkinson(isme) en hun naasten.

#### Parkinson Magazine en brochures

Alle leden van de vereniging ontvingen in 2025 vier uitgaven van *Parkinson Magazine*. Nieuw in 2025 is de rubriek 'Vrijwilligers in de spotlight'. In elk nummer lieten we twee vrijwilligers aan het woord die vertellen over hun werkzaamheden voor de vereniging. Ook zijn we dit jaar gestart met de pagina's 'Nieuws Parkinson Cafés'. Hier kunnen Parkinson Cafés hun tips, aankondigingen en activiteiten delen en elkaar inspireren. In 2025 zijn we gestart met onderzoeken hoe *Parkinson Magazine* gewaardeerd wordt door de leden en of leden het wenselijk zouden vinden om het magazine qua inhoud en/of uitstraling te wijzigen. Dit onderzoek wordt in 2026 afgerond en afhankelijk van de resultaten worden wijzigingen in 2026 of 2027 doorgevoerd.

Er is gewerkt aan de integratie van de brochures over de late fase van parkinson en van parkinsonismen in de gesprekshulpen voor de late fase. Deze gesprekshulpen zullen ook herzien worden. Deze herziening wordt in 2026 voltooid.



#### Nieuwsbrief

In 2025 is er wekelijks een nieuwsflits verstuurd. Er is een toename te zien in het openingspercentage: van 63% in januari tot 71% in december. Het aantal nieuwsbriefontvangers (dit kunnen leden en niet-leden zijn) is toegenomen van 9.859 op 1 januari 2025 naar 11.268 op 31 december 2025. Ook zijn er bijdragen geleverd voor de maandelijkse nieuwsbrieven van ParkinsonNet en ParkinsonNederland.

#### Sociale media

Ook in 2025 zijn we actief geweest op de social mediakanalen Facebook (5269 volgers), LinkedIn (4590 volgers) en Instagram (560 volgers). Op alle kanalen zien we een stijging van het aantal volgers en activiteiten. Deze stijgende lijn willen we voortzetten. In de contentkalender hebben we met name ingezet op onze activiteiten zoals PesticideVrij-dag, de tentoonstelling *Verborgen impact van bestrijdingsmiddelen*, informatiedagen, workshops en cursussen van de Parkinson Academie, activiteiten in de regio (Parkinson en Yoppers Cafés) maar natuurlijk ook de atypische parkinsonisme- en RBD-activiteiten in heel Nederland.



## Media

Ook in 2025 zijn er diverse aanvragen geweest om mee te werken aan media-producties. Er zijn veel aanvragen en interviewverzoeken geweest van diverse media over pesticiden. Daarnaast is ook weer medewerking verleend aan de Seniorenwijzer, PN-Magazine en nieuwsbrieven van verschillende alliantie-partners. In 2025 kregen we ook weer verschillende aanvragen van tijdschriften voor vrouwen, die met een persoonlijk verhaal aandacht schonken aan (jonge) vrouwen met parkinson. Er is contact geweest en meegewerkt aan de productie van de televisieserie 'Woeste grond' waarin een van de hoofdrolspelers iemand met parkinson speelt. Eén van de leden van de vereniging heeft haar uit eigen ervaring verteld wat hiervan de impact is.

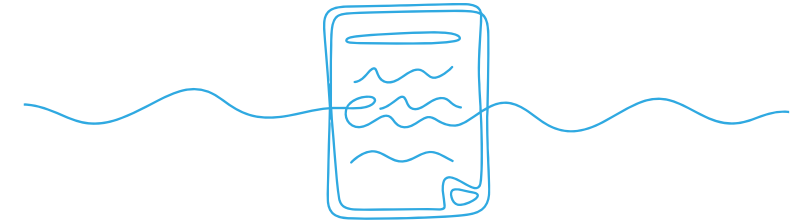
In 2025 hebben twee medewerkers en twee vrijwilligers van de vereniging een vervolgmidiatraining gevolgd.

## Community's via PV-app en website

De PV-app biedt leden snelle en laagdrempelige toegang tot de besloten community's van de Parkinson Vereniging via hun mobiele telefoon. In 2025 werd de app 357 keer gedownload via de App Store en 730 keer via de Google Play Store. Daarnaast maken veel leden gebruik van de community via de website. In totaal wisten in 2025 5.373 van de 8.998 leden met een inlogaccount de community's te vinden. Dit is een lichte afname ten opzichte van 2024, toen 5.412 leden actief waren. Deze cijfers laten zien dat er nog ruimte is om het gebruik van de community's verder te vergroten en leden beter te ondersteunen bij het vinden en gebruiken van de app. In 2026 zullen we daarom meer inzetten op het bekendmaken van de community's en de PV-app onder leden.

## Wetenschapsnieuws

In 2025 publiceerde de Parkinson Vereniging bijna 80 nieuwsberichten over onderzoek. Hiervan zijn 28 artikelen geschreven door de werkgroep wetenschapsnieuws. Ook bracht de vereniging zo'n 30 promoties onder de aandacht van wetenschappers die onderzoek doen naar parkinson of gerelateerde onderwerpen.



## Ervaringsverhalen

In 2025 schreven ervaringsdeskundige leden 123 ervaringsverhalen. De verhalen werden geschreven door 23 vaste auteurs en enkele gast-auteurs. De onderwerpen van de verhalen waren onder andere: ziekteverloop, symptomen, leefstijl en naasten. In samenwerking met haar dochter plaatsten we postuum een serie van 13 ervaringsverhalen van Tineke Vollebregt. Zij schreef over het verloop van haar ziekte MSA.

## Parkinsonplatform

In 2025 is in samenwerking met de partners van Parkinsonalliantie Nederland (ParkinsonNet, ParkinsonNederland en de Dutch Parkinson Scientists) hard gewerkt aan de ontwikkeling van een landelijk parkinsonplatform dat op 11 april 2026 gelanceerd wordt. Twee medewerkers van de Parkinson Vereniging zaten in het bouwteam. De oprichting van het parkinsonplatform was voor de Parkinson Vereniging een spannend traject omdat de Parkinson Vereniging al jaren een leidende rol heeft in de informatievoorziening. Dit verschuift naar het platform. Omdat op het platform ook mogelijkheden komen om ervaringen te delen via online gesprekken en blogs en een ontmoetingsmogelijkheid komt om anderen in de buurt te vinden, verschuiven ook deze diensten gedeeltelijk van de Parkinson Vereniging naar het platform. Dit heeft invloed op de taken, rol en positionering van de Parkinson Vereniging. De vereniging heeft er toch voor gekozen om deze verandering te omarmen en het parkinsonplatform mede mogelijk te maken. We zijn er namelijk van overtuigd dat de mensen met parkinson(isme) beter bediend worden met het platform dan nu het geval is. Daarnaast verwachten we dat we met het platform meer mensen met parkinson(isme), RBD en naasten zullen bereiken dan voorheen. De vereniging heeft ruim 11.000 leden, maar dat is een klein deel van de in totaal 67.000 mensen met parkinson(isme). Samen met de partners van de alliantie maakt de Parkinson Vereniging een goed platform. Op het platform worden mensen doorverwezen naar de website van de vereniging. We verwachten dat de vereniging daardoor uiteindelijk meer kan betekenen voor onze doelgroep.

## Website

Bijna 450.000 unieke bezoekers wisten in 2025 de website van de Parkinson Vereniging te vinden. Dit is een kleine daling ten opzichte van 2024 (-3,86%), maar het aantal keer dat de website van de Parkinson Vereniging is bezocht, is met ruim 10% gestegen. Er zijn meer dan 2 miljoen pagina's van de website van de Parkinson Vereniging weergegeven. Uit de kleine daling in het aantal bezoekers van onze website blijkt dat mogelijk het maximaal haalbare is bereikt met de huidige vormgeving en inhoud van onze website.

In 2025 is naast de bouw van het platform [Parkinson.nl](https://parkinson.nl) ook gestart met de bouw van de nieuwe website voor de Parkinson Vereniging, met als onderdeel een meer uitgebreide ledenomgeving 'Mijn Parkinson Vereniging'. De nieuwe website wordt tegelijk gelanceerd met [Parkinson.nl](https://parkinson.nl).

Na de lancering van het parkinsonplatform en de eigen nieuwe website zal in 2026 goed worden gemonitord welke gevolgen de nieuwe ontwikkelingen hebben op de rol van de Parkinson Vereniging met betrekking tot de informatievoorziening.



Start bouw platform parkinson.nl

Websitebezoek	2024	2025	Stijging/daling t.o.v. 2024
<b>Bezoekers</b>	459.664	441.907	-3,86%
<b>Bezoeken</b>	846.789	945.395	11,64%
<b>Paginaweergaven</b>	2.080.304	2.050.340	-1,44%



## Zorg voor Parkinson

Ook in 2025 werkte de Parkinson Vereniging actief samen met het team van Zorg voor Parkinson. Dit is een initiatief van Radboudumc, Rijnstate, CWZ, Bernhoven en Maasziekenhuis Pantein en kwam tot stand in samenwerking met de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet. Er was in 2025 structureel overleg met de coördinator patient empowerment en de patiëntadviseur van Zorg voor Parkinson. Het doel was om de lessen uit het Zorg voor Parkinson-project dat in 2019 is gestart zoveel als mogelijk over te nemen in de bouw van het parkinsonplatform en de veranderde positionering van de Parkinson Vereniging.

De Zorg voor Parkinson-pilot met het proeflidmaatschap en de één-op-één contactfunctie 'Contact Dichtbij' zijn afgerond. In totaal zijn 62 proeflidmaatschappen afgesloten. Na afloop zijn deze nagebeld door de ledenadministratie, waarna ongeveer 70% is omgezet in een regulier lidmaatschap. Vanaf mei 2024 werd de proef 'Contact Dichtbij' getest. Iedereen in de regio Zuidoost Nederland kon in contact komen met andere mensen met parkinson(isme) of naasten in de buurt om bijvoorbeeld een keer samen koffie te drinken, te sporten of ervaringen uit te wisselen. In 2025 is 'Contact Dichtbij' geëvalueerd. De geleerde lessen zijn verwerkt en deze contactfunctie is vanaf april 2026 voor heel Nederland beschikbaar op [Parkinson.nl](https://parkinson.nl).

## YEP

In 2025 heeft de communicatieadviseur de input vanuit het project YEP verwerkt en is het informatieplatform voor jonge mensen met parkinson live gegaan. Dit platform is onderdeel van de website van de Parkinson Vereniging. In 2026 krijgt een groot deel van deze content een plek op Parkinson.nl.



# PARKINSON&WERK

## Expertiseplatform Parkinson en Werk

De werkgroep Parkinson en Werk heeft ook in 2025 de website [www.parkinsonenwerk.nl](http://www.parkinsonenwerk.nl) actueel gehouden en aangevuld met ervaringsverhalen en artikelen uit *Parkinson Magazine*.

Er zijn vier workshops verzorgd, waarvan drie op zaterdag in Houten, en één op een vrijdag in Hoogeveen. Deze laatste kwam voort uit een verzoek om een workshop in het noordoosten van Nederland te verzorgen. Helaas namen slechts weinig mensen uit die regio deel, dus we zullen in 2026 de cursussen weer centraal in het land organiseren.

De helpdesk bleek weer van grote waarde voor mensen met vragen over parkinson en werk. Het proces van het beantwoorden van vragen door de helpdesk is enigszins gewijzigd. Daarmee voldoet het proces nu aan de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). In 2025 werden er 44 vragen gesteld die door de werkgroep zijn beantwoord. De vragen gingen onder meer over het al dan niet ziekmelden, het informeren van de werkgever over de diagnose en het aanvragen van een vervroegde WIA. In de telefonische beantwoording gaf de werkgroep inzicht in bijvoorbeeld de voor- en nadelen van verschillende keuzes, waarmee de vragensteller zelf verder kon.

## Parkinson Academie

De Parkinson Academie organiseerde in 2025 weer fysieke en online bijeenkomsten. Ook maakte de Parkinson Academie het mogelijk dat bepaalde groepen leden elkaar via WhatsAppgroepen op laagdrempelige wijze, digitaal kunnen ontmoeten.

### Fysieke bijeenkomsten

In 2025 zijn op verschillende locaties de volgende bijeenkomsten aangeboden:

- Parkinson? Houd je aandacht erbij! (5x)
- Parkinson? Houd zelf de regie (2x)
- Parkinson en de naastenworkshop (10x; deze workshop duurt 1 middag)
- Parkinson en de naasten themagroep (7x; een themagroep bestaat uit een serie van 5 bijeenkomsten)
- Intervisie-serie van 7 bijeenkomsten voor naasten (4x)
- Zullen we over de toekomst praten? (3x)
- Schrijfvaardigheden voor mensen met parkinson (1x)
- Parkinson en Werk (4x)

In 2025 zijn in het land op zeven plaatsen bijeenkomsten met presentaties geweest met het thema 'Weet u wat u wilt in de toekomst?' In 2026 gaan we hiermee door. Dit doen we door dit belangrijke onderwerp in Parkinson Cafés onder de aandacht te brengen aan de hand van een bestaande powerpoint en een format voor het programma.

### **Ommetjes door het parkinsonbrein**

De Parkinson Academie gaat steeds meer formats en materialen ontwikkelen waarmee de Parkinson Cafés zelf aan de slag kunnen tijdens themabijeenkomsten. Deze ontwikkeling zijn we gestart met een toolkit voor een bijeenkomst met het thema 'Ommetjes door het parkinsonbrein'. Alle Parkinson Cafés hebben de toolkit met powerpoint en bijbehorende materialen in januari ontvangen. Zij kunnen zelf een datum kiezen om hier aandacht aan te besteden. In 2025 hebben 22 Parkinson Cafés deze bijeenkomst georganiseerd.



### **Online bijeenkomsten**

Naast de fysieke bijeenkomsten waren er in 2025 ook regelmatig online bijeenkomsten specifiek voor mensen met atypische parkinsonismen en hun naasten. Voor mensen met MSA-P, MSA-C, PSP, CBD en LBD zijn meerdere online bijeenkomsten geweest onder begeleiding van twee vrijwilligers die het gesprek leidden. In totaal waren er 32 online bijeenkomsten voor deze doelgroepen. In één online bijeenkomst voor mensen met MSA was een gespecialiseerde neuroloog aanwezig die vragen beantwoordde. Zulke bijeenkomsten waren er ook voor mensen met diagnose CBD en voor mensen met PSP. Deze bijeenkomsten met een deskundige werden zeer gewaardeerd en hadden veel deelnemers.

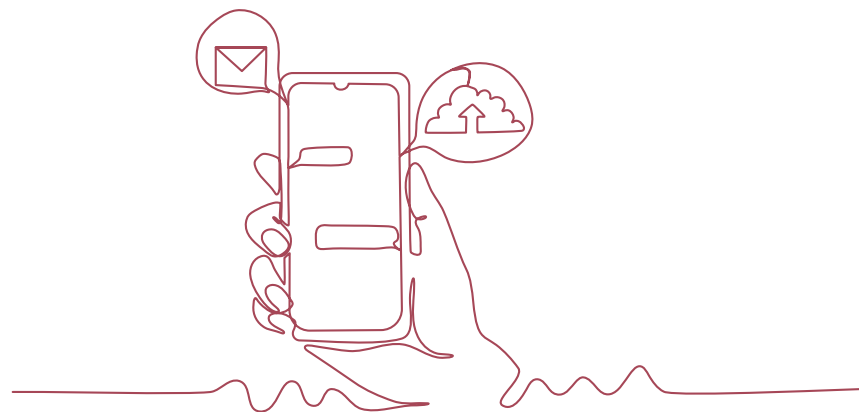
Daarnaast zijn er twee gespreksgroepen voor mensen met de diagnose ziekte van Parkinson die alleen wonen. In 2025 kwamen zij ongeveer vijf keer digitaal bijeen. Verder is er voor deze doelgroep een digitale intervisiegroep, die ook vijf keer bijeenkwam. Deze drie groepen zijn doorlopende groepen die telkens in dezelfde samenstelling bijeenkomen. Deze groepen zitten nu vol; als er iemand uit gaat, is er ruimte voor een nieuwe deelnemer.

### **WhatsApp-groepen**

Volwassen kinderen van ouders met diagnose parkinson(isme) kunnen zich aansluiten bij een WhatsAppgroep. Dit is een ledenservice en daarmee gratis voor leden en voor kinderen van leden. Daarnaast is er een WhatsAppgroep voor leden die op jonge leeftijd de diagnose parkinson(isme) krijgen (Yoppers).

Van deze WhatsAppgroepen is in 2025 veel gebruikgemaakt. Om beter aan te sluiten bij de verschillende situaties van volwassen kinderen, zijn inmiddels twee aparte groepen ingericht: één voor kinderen van ouders die langer dan vijf jaar de diagnose hebben en één voor kinderen van wie de ouder recent, dat wil zeggen korter dan ongeveer vijf jaar geleden, de diagnose heeft gekregen.

Eind 2025 telden de WhatsAppgroepen voor volwassen kinderen samen 60 deelnemers. De Yoppers-groep had op dat moment 41 deelnemers.



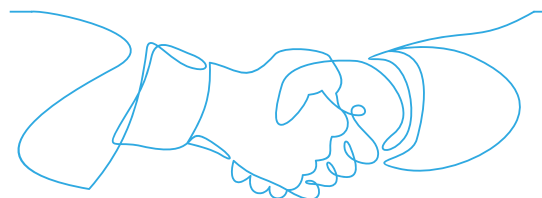
## 4 Ontmoeten

De Parkinson Vereniging ondersteunt het contact en de uitwisseling van ervaringen en informatie tussen mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Zowel digitaal als fysiek. Hiermee maakt de vereniging het mogelijk dat mensen elkaar helpen om beter om te gaan met de gevolgen van parkinson, zoveel mogelijk zelf regie te houden en hun kwaliteit van leven te behouden.

### Parkinson Cafés en Yoppers Cafés

Door het hele land zijn in 2025 weer honderden bijeenkomsten georganiseerd in Parkinson Cafés en Yoppers Cafés. De stijgende bezoekersaantallen laten zien dat de Cafés in een groeiende behoefte voorzien.

Met hun grote inzet hebben de teams van Parkinson en Yoppers Cafés vele soorten bijeenkomsten kunnen realiseren. Het waren zowel informatieve, creatieve als sportieve bijeenkomsten, vaak met aandacht voor de uitwisseling van persoonlijke ervaringen. Daarmee zijn de Cafés echt een ontmoetingsplek voor mensen die te maken hebben met parkinson, op welke manier dan ook. Ook in 2025 zijn speciale bijeenkomsten gehouden, zoals een symposium rondom de laatste levensfase of ter gelegenheid van het jubileum van het Café. Soms organiseren Parkinson Cafés een beurs met aan parkinson verwante thema's of presenteren ze zich op een regionale (gezondheids)beurs. Zes Parkinson Cafés vierden in 2025 een jubileum, vijf Cafés bestonden 10 jaar, in één Café werd het 12,5-jarig bestaan feestelijk gevierd.



Vanwege pensionering van de trainer en aanpassing van de cursus is in 2025 geen basiscursus voor nieuwe vrijwilligers van Parkinson en Yoppers Cafés gehouden. Eind van het jaar is een nieuwe trainer gevonden en is de cursus aangepast, zodat er meer ruimte is voor werkvormen en onderlinge uitwisseling tussen de medewerkers van de verschillende Cafés. In het voorjaar van 2026 gaat een nieuwe editie van start.

In oktober en november zijn vijf regiobijeenkomsten gehouden, waar werkgroep-leden van verschillende Parkinson en Yoppers Cafés uit de regio elkaar konden ontmoeten, tips en tricks uitwisselden en een presentatie zagen door de sportcoördinator van de Parkinson Vereniging over het nut van bewegen voor mensen met parkinson. Ook zijn de deelnemers bijgepraat over nieuwe ontwikkelingen, zoals het parkinsonplatform en de voortgang in het diversiteitsproject 'Passende parkinsonzorg is zorg voor iedereen'.



De Algemene Ledenvergadering in november werd gehost door Parkinson Café Woerden. We konden op deze manier alle mogelijkheden van de nieuwe locatie van het Parkinson Café al ontdekken.

Op vier plekken opende in 2025 een nieuw Parkinson Café (Bilthoven, Heemskerk, Buitenpost en Hoogeveen) en één Yoppers Café (Drechtsteden). Parkinson Café Deventer beleefde in de zomer een doorstart met een nieuw team. Het Parkinson Café in Purmerend sloot haar deuren vanwege een tekort aan vrijwilligers; we hopen dat dit op termijn weer geopend kan worden. In twee plaatsen ontstonden initiatieven voor Parkinson Cafés die in 2026 van start zullen gaan.

In totaal waren op 31 december 2025 74 Parkinson Cafés geregistreerd en 11 Yoppers Cafés.

#### Aantal Parkinson Cafés en Yoppers Cafés per provincie

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

Heeft u interesse in het opzetten van een Parkinson Café in uw regio? Neem dan contact op met de Parkinson Vereniging voor ondersteuning! U kunt mij telefonisch bereiken op nummer: 030 - 656 13 69.

— Alleen Leenders — Adviescoördinator



#### Parkinson Kookclub

De Parkinson Kookclub was een nieuw initiatief van Resto van Harte in samenwerking met de Parkinson Vereniging. Het idee achter dit initiatief was dat samen koken en eten op een positieve wijze bijdraagt aan de kwaliteit van leven voor mensen met parkinson en voor hun naasten. Bij de Parkinson Kookclub konden deelnemers elkaar ontmoeten, gezellig met elkaar eten en genieten van een biologisch en gezond driegangen diner. In 2025 hebben we op vier plaatsen in Nederland een pilot gedraaid. In Nootdorp, Alkmaar en Den Bosch hebben we drie bijeenkomsten gehouden; in Utrecht hebben we 8 bijeenkomsten gehouden.

De kookavonden waren waardevol voor zowel de deelnemers als de vrijwilligers. Het samen koken en eten leidde tot mooie gesprekken over het leven met parkinson, waarbij deelnemers veel ervaringen en praktische tips met elkaar uitwisselden. Helaas bleven de aanmeldingen voor de kookclubs achter bij de in het project gestelde doelen, waardoor de kosten omgerekend per deelnemer te hoog waren. Eind 2025 is daarom helaas besloten om met dit project te stoppen.

## Verenigingsdag

Rondom de Algemene Ledenvergadering van 15 november organiseerde de Parkinson Vereniging samen met Parkinson Café Woerden een Verenigingsdag in de TechnoHub, de nieuwe locatie van Parkinson Café Woerden. De dag werd bezocht door ruim 80 deelnemers.

Het ochtendprogramma bestond uit een welkom door de voorzitters van de Parkinson Vereniging (Simone Koops) en Parkinson Café Woerden (Bert van der Molen), gevolgd door de Algemene Ledenvergadering (ALV). Tijdens de ALV werd de Mies Rijksenprijs uitgereikt. Deze jaarlijkse prijs is bestemd voor een vrijwilliger die zich op bijzondere wijze heeft ingezet voor de vereniging. Dit jaar ging de prijs naar Jan Lantink. Hij werd geprezen om zijn verbindende rol, zijn diplomatieke kwaliteiten, zijn betrokkenheid bij het meerjarenplan en zijn inzet als drijvende kracht achter Parkinsonalliantie Nederland, waarvan hij inmiddels voorzitter is. Ook was hij mede-initiatiefnemer van het parkinsonplatform en jarenlang voorzitter van de Parkinson Vereniging.



Jan kon helaas niet persoonlijk aanwezig zijn, maar liet via een videoboodschap weten aangenaam verrast en zeer vereerd te zijn met de prijs. Hij blikt terug op zijn start in het bestuur zo'n zes à zeven jaar geleden en concludeerde: *"We staan er nu als Parkinson Vereniging, we hebben kleur op onze wangen."*

Na de lunch volgden parallelle workshops. Vrijwilligers namen deel aan een bijeenkomst waarin zij ervaringen konden delen en van elkaar konden leren. Voor niet-vrijwilligers was er een creatieve workshop, waarin happy stones werden gemaakt. Vervolgens kwam iedereen samen voor een workshop Parkoeira, met speciaal aangepaste capoeira-oefeningen voor mensen met parkinson(isme), gericht op het verbeteren van motorische vaardigheden, balans en coördinatie en het stimuleren van sociale interactie.

De actieve, informele en gezellige dag werd afgesloten met een hapje en een drankje.

*"We staan er nu als  
Parkinson Vereniging,  
we hebben kleur  
op onze wangen"*

## 5 Organisatie

Met uiteenlopende activiteiten werkt de Parkinson Vereniging doelgericht en betrokken aan goede ondersteuning voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten én aan het streven om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen. Deze inzet is alleen mogelijk dankzij de gezamenlijke inzet van leden, vrijwilligers en bureaumedewerkers.

### Algemene Ledenvergadering

In 2025 vonden twee Algemene Ledenvergaderingen plaats. De eerste ALV vond plaats op 10 juni 2025. Deze online ALV had 46 deelnemers. Na een verslag van de kascommissie zijn het jaarverslag en de jaarrekening van 2024 goedgekeurd en is decharge verleend aan het bestuur.

Op 15 november 2025 vond de tweede ALV plaats als onderdeel van de Verenigingsdag in Woerden. Bij deze fysieke ALV waren 41 stemgerechtigden in de zaal aanwezig. In deze vergadering is het jaarplan en de begroting voor 2026 goedgekeurd.

### Bestuur

Het bestuur bestond ultimo december 2025 uit de volgende zeven personen:

- Simone Koops-Ouwerkerk (voorzitter)
- Inge Blokker (penningmeester)
- Marjon van den Biggelaar (secretaris/vice-voorzitter)
- Laura Daeter (algemeen bestuurslid)
- Nathalie Kelderman (algemeen bestuurslid)
- Nick van Holstein (algemeen bestuurslid)
- Rendert Algra (algemeen bestuurslid)



In de ALV van 10 juni is Inge Blokker herbenoemd als penningmeester.

In dezelfde ALV nam Jan Jonker afscheid als secretaris/vice-voorzitter van het bestuur van de Parkinson Vereniging. Hij is opgevolgd door Marjon van den Biggelaar. In de ALV van 15 november is Laura Daeter herbenoemd als algemeen bestuurslid.

### Kascommissie

Het financiële jaarverslag van 2025 is gecontroleerd door een kascommissie, naast een samenstellingsovereenkomst van de accountant. In de ALV van 10 juni is afscheid genomen van Bas Aalders en Ad Huijps als leden van de kascommissie en in de ALV van 15 november is Henk Meerdink geïnstalleerd als nieuw kascommissielid. De kascommissie bestond ultimo december 2025 uit de volgende drie personen:

- Henk Meerdink
- Ad Verstraete
- Renate van Wel

## 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 (ultimo december 2025 waren er 16 medewerkers; 10,6 fte) gaven in 2025 samen met 679 vrijwilligers uitvoering aan de werkzaamheden van de Parkinson Vereniging.

Vrijwilligers zijn mensen met parkinson(isme), RBD, naasten, geïnteresseerden en/of (voormalige) beroepskrachten. We zijn ontzettend blij met de betrokkenheid van zoveel leden. Ten opzichte van 2024 zijn er 80 vrijwilligers bijgekomen en hebben we afscheid genomen van 65 vrijwilligers.

In totaal hebben 679 vrijwilligers samen 771 functies vervuld.



<b>Totaal aantal vrijwilligers</b>	<b>679</b>
<b>Totaal aantal functies*</b>	<b>771</b>
Bestuur	7
Contactpersoon (Duodopa, DBS, Apomorfine, Yoppers, Mantelzorg)	10
Coördinatoren/medewerkers/penningmeesters Parkinson Cafés	534
Patiëntenkamer Parkinson Advies Raad	15
Patiëntonderzoekers	29
Redactie van <i>Parkinson Magazine</i>	5
Spreekbeurthouder	34
Standmedewerker/-bouwer	2
Trainer 'Parkinson en de naasten'	29
Trainer 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!'	31
Trainer 'Parkinson? Houd zelf de regie!'	8
Trainer 'Zullen we over de toekomst praten?'	6
Trainer 'Schrijfvaardigheden voor mensen met parkinson'	1
Begeleiders van online gespreksgroepen over parkinsonismen (gespreksleiders)	10
Ervaringsdeskundige schrijvers	30
Kascommissie	3
Werkgroep- en projectgroeplid (Parkinson en Werk, Wetenschapsnieuws, Yoppers)	38

\* Sommige vrijwilligers vervullen meerdere vrijwilligersfuncties

## Werkgroepen

Binnen de Parkinson Vereniging waren ultimo december 2025 de volgende werkgroepen actief:

Werkgroep	Voorzitter
Standbeheer	Lynda Robinson
Wetenschapsnieuws	Masja van het Hoofd
Patientenkamer van de Adviesraad (pk-PAR)	Arjaan van Opstal
Patiëntonderzoekers	Vacature (vanaf februari 2026: Annemiek van der Wel)
Parkinson en Werk	Leoniek Veldhuis

## 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 maakten in 2025 gebruik van het cursusaanbod van INVOLV en volgden daar de cursus 'Lotgenotencontact begeleiden', 'Online lotgenotencontact begeleiden' en 'Effectief presenteren'. Ook werd vaak gevolgd: 'Participatie bij richtlijnontwikkeling', 'Participatie bij wetenschappelijk onderzoek', 'Presenteer je organisatie op een beurs' en 'Beoordelen van onderzoeksvoorstellen'.

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

In 2025 zijn er ook meerdere maatwerktrainingen geweest. Er waren twee fysieke bijeenkomsten in Bunnik voor vrijwilligers die groepen begeleiden, namelijk één voor trainers van de cursus 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' en één voor begeleiders van de verschillende naastengroepen (eenmalige workshop en themagroep die uit vijf bijeenkomsten bestaat). Beide zijn gegeven in samenwerking met een trainer van INVOLV. De inhoud van de trainingen en de rol van vrijwilligers stonden daarbij centraal.

In 2025 organiseerden we daarnaast drie online bijeenkomsten voor trainers en begeleiders, onder begeleiding van de coördinator van de Parkinson Academie. Deze bijeenkomsten van 1,5 uur vroegen geen reistijd en waren daardoor laagdrempelig en goed toegankelijk. Deelnemers waardeerden de mogelijkheid om online ervaringen te delen en inspiratie op te doen, wat hen helpt om hun vrijwilligersrol goed en met plezier te vervullen.

## Leden

In 2025 is het ledenaantal weer verder gestegen. Het saldo van nieuwe leden en opzeggingen heeft ertoe geleid dat we zijn gegroeid van 10.537 leden eind 2024 naar 11.231 leden eind 2025. Er zijn in 2025 925 uitschrijvingen geweest en 1.552 nieuwe inschrijvingen.

Vanaf 1 mei 2024 was het steun-lidmaatschap geïntroduceerd. Dit lidmaatschap met gereduceerd tarief (€25,- in plaats van €42,50) was speciaal bedoeld voor leden die verhuizen naar een verpleeghuis of voor naasten van een lid dat is overleden. Eind 2024 hadden we nog maar zes steunleden; dit aantal is in 2025 gegroeid naar 39.

Naam	Aantal op datum	
	31-12-2025	31-12-2024
Totaal aantal leden	11.231	10.604
Aantal patiëntleden	8.949	8.458
Aantal patiëntleden met de ziekte van Parkinson	7.978	7.880
Aantal patiëntleden met een atypisch parkinsonisme	646	448
Aantal patiëntleden van wie Yopper	824	816
Aantal leden niet-patiënt	2.282	2.066
Aantal leden niet-patiënt van wie beroepskrachten	293	290
Aantal Lid-Maatjes	340	273
Aantal Steunleden	39	6
Aantal ParkinsonNet abonnementen	197	197

## Ledenwerving

In 2025 streefden we naar een totaal aantal leden van 11.500. Met 11.231 leden is dit aantal bijna gehaald. Verschillende online campagnes, uitgevoerd door online marketing bureau Fosby, hebben hiertoe bijgedragen, zowel betaald (Google Ads & Meta) als onbetaald (Grants). Het externe online marketingbureau Fingerspitz heeft een audit gedaan bij onze online marketeer en geconstateerd dat de campagnes goed zijn ingericht. Een paar kleine punten voor verbetering zijn verwerkt.

De Ads campagnes van Fosby hebben geleid tot 1.736 nieuwe leden. Fosby heeft met name ingezet op campagnes met als thema het dienstenaanbod van de Parkinson Vereniging. Vooral de campagne over de Parkinson Academie was hierin succesvol. Ook de nieuwsbriefcampagne leverde onverminderd nieuwe leads op die werden verwerkt in het CRM en opgevolgd in marketing automation. Ook hebben we de 'ik ben lid omdat...' video's ingezet in online marketing; deze werden goed ontvangen. We gaan daarom meer met video's werken in 2026.

In 2025 leverden de Google Grants-campagnes leads naar de website op. Het beheer van deze campagnes is echter arbeidsintensief, omdat Google de voorwaarden regelmatig aanpast en dit om voortdurende aandacht en bijsturing vraagt.

Als in 2026 het parkinsonplatform wordt gelanceerd, vraagt dit om herbezinning op onze online marketingstrategie. Niet alleen de Parkinson Vereniging, maar ook de alliantiepartners en Stichting Parkinson.nl (beheerder van het parkinsonplatform) voeren online marketingcampagnes met vergelijkbare SEO- en SEA-zoektermen. Daarom is in 2025 een start gemaakt met het onderling bespreken en afstemmen van deze strategieën. Dit krijgt in 2026 een vervolg.

Naast de online campagnes voor ledenwerving van Fosby, hebben we in 2025 andere ledenwervingsacties uitgevoerd. Zo is er een display gemaakt voor in wachtkamers van parkinsonpoli's in ziekenhuizen om patiënten te attenderen op de diensten van de Parkinson Vereniging. Deelnemers van het proeflidmaatschap zijn nagebeld om te vragen of ze regulier lid wilden worden. We hebben inzicht

gekregen in welke bezoekers van Parkinson Cafés nog geen lid zijn. We kunnen hen nu benaderen om lid te worden van de vereniging. Ook is er een nieuwe video gemaakt over de Parkinson Vereniging voor de basisscholing van ParkinsonNet. Zo hebben nieuwe ParkinsonNetzorgverleners een goed beeld van hoe de vereniging kan bijdragen aan een goede kwaliteit van leven voor hun cliënten met parkinson(isme) en naasten.

In een parkinsonveld dat volop in beweging is, is het belangrijk om goed inzicht te hebben in de behoeften van mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Ontwikkelingen zoals de oprichting van Parkinsonalliantie Nederland, de overdracht van fondsenwerving aan ParkinsonNederland en de voorbereiding van het parkinsonplatform hebben gevolgen voor de rol en het aanbod van de Parkinson Vereniging. Daarom zijn we in 2025 gestart met de voorbereiding van een behoeftetepeiling naar motieven om wel of niet lid te worden en de waardering van ons aanbod. De uitvoering van dit onderzoek vindt plaats in 2026. De resultaten gebruiken we om onze positie te versterken, ons aanbod te verbeteren en het ledenaantal te vergroten.



## Samenwerking binnen Parkinsonalliantie Nederland

Binnen Parkinsonalliantie Nederland heeft de Parkinson Vereniging ook in 2025 intensief en constructief samengewerkt met ParkinsonNederland, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists. Deze samenwerking droeg bij aan grotere zichtbaarheid van parkinson(isme) bij zowel invloedrijke stakeholders, zoals ministerie, politiek en zorgverzekeraars, als bij het bredere publiek. Daarmee hebben we bijgedragen aan meer aandacht voor parkinson(isme) en een betere kwaliteit van leven voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten in Nederland.

Binnen de parkinsonalliantie is in 2025 een adviesraad opgericht waarin, naast zorgprofessionals en wetenschappers, leden van de Parkinson Vereniging zitting hebben. Deze adviesraad kwam twee keer bijeen en adviseerde het bestuur van de alliantie over onder andere het parkinsonplatform, het Gieskes-Strijbis-pesticidenproject, het Nationaal Parkinson Cohort en het meerjarenplan 2026-2030 van de parkinsonalliantie.

De Parkinson Vereniging en ParkinsonNederland werkten ook in 2025 nauw samen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Overeenkomstig de statuten van ParkinsonNederland namen vijf leden, voorgedragen door de Parkinson Vereniging, zitting in de Adviesraad.

## Overige samenwerkingen

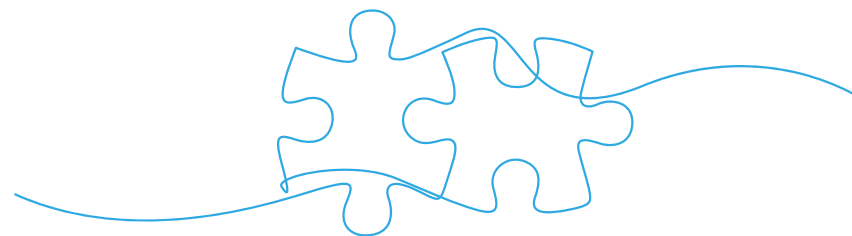
De Parkinson Vereniging werkt op verschillende terreinen samen met andere organisaties, zowel in Nederland op het gebied van patiëntenvertegenwoordiging en gezondheidszorg als in Europees verband met andere parkinsonorganisaties.

Samen met andere Nederlandse patiëntenorganisaties heeft de Parkinson Vereniging in 2025 het Patiëntenhuis opgericht. Dit initiatief is ontstaan vanuit de gedeelde overtuiging dat het patiëntperspectief onmisbaar is bij de ontwikkeling van regionale zorgplannen. De Parkinson Vereniging droeg bij aan de inhoudelijke visie, de organisatorische samenwerking en de formele oprichting van het Patiëntenhuis, met aandacht voor zorgvuldige en deskundige patiëntenvertegenwoordiging.

De Parkinson Vereniging werkt ook goed samen met andere parkinson-organisaties in Europa. In 2025 bracht een delegatie van de Parkinson Vereniging, samen met ParkinsonNet en het Radboudumc, een werkbezoek aan Parkinson's UK in Londen. Tijdens dit bezoek is kennis uitgewisseld over onder meer patiëntondersteuning, patiëntenparticipatie en het bevorderen van een gezonde leefstijl voor mensen met parkinson. Het bezoek bood waardevolle inspiratie en aanknopingspunten voor verdere samenwerking.

In 2025 werd de samenwerking met de Vlaamse Parkinson Liga verder verdiept. De directeur van de Parkinson Vereniging was aanwezig bij het jaarlijkse symposium in Gent, waar waardevolle kennis werd uitgewisseld over onder meer empowerment, casemanagement en patiëntenparticipatie. Daarnaast vond regelmatig overleg plaats en werden ervaringen gedeeld, onder andere rond het uitvoeren van behoeftepeilingen onder leden. Deze uitwisseling droeg bij aan wederzijdse inspiratie en versterking van beide organisaties.

Voor de Parkinson Vereniging blijft samenwerking een essentiële voorwaarde om echt verschil te kunnen maken voor mensen met parkinson(isme). Door samen te werken met partners binnen Parkinsonalliantie Nederland én met collega-organisaties daarbuiten, kunnen we kennis delen, elkaar versterken en sneller stappen zetten. Altijd met hetzelfde doel voor ogen: een wereld zonder parkinson(isme). Zolang dat nog niet is bereikt, blijven wij ons samen inzetten voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor mensen met parkinson(isme), RBD en hun naasten.



# 6 Verkorte jaarrekening 2025

## Financieel kader 2026

Het jaarplan 2026 en de begroting 2026 werden in november 2025 door de ALV goedgekeurd. Ook in 2026 zullen we ons hard maken voor stevige belangenbehartiging, goede informatievoorziening en alle activiteiten die bijdragen aan onze Parkinson 'community'. Daarbij starten we in 2026 met de vierde pijler 'hulp en ondersteuning' aangezien dit past bij de lancering van het landelijke parkinsonplatform. De voorbereiding en bouw van het parkinsonplatform doen we samen met onze partners in de Parkinsonalliantie Nederland, namelijk ParkinsonNet, ParkinsonNL en de Dutch Parkinson Scientists.

Onze uitgangspositie blijft een (financieel) gezonde vereniging. Ook in 2026 is het de uitdaging om het ledenaantal te laten groeien, daarmee kunnen we onze stem steeds luider laten klinken. We hebben behoudend begroot omdat de impact van het parkinsonplatform op onder andere het ledenaantal onzeker is. De verwachting voor 2026 is een negatief resultaat uit de normale bedrijfsvoering van 19K dat wordt afgedekt door de reserve Profilering&Innovatie, die voor dit doel is gevormd

**Simone Koops-Ouwerkerk**  
**Voorzitter Parkinson Vereniging**



**Balans per 31 december 2025***(na resultaatbestemming)*

<b>ACTIVA</b>	<b>31 december 2025</b>		<b>31 december 2024</b>	
	€	€	€	€
<b>Vaste activa</b>				
<i>Immateriële vaste activa</i>				
Overige immateriële vaste activa	6.891		10.716	
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen	<u>43.959</u>		<u>32.489</u>	
Totaal vaste activa		50.851		43.205
<b>Vlottende activa</b>				
<i>Vorderingen</i>				
Debiteuren	3.590		2.191	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>205.744</u>		<u>45.969</u>	
Totaal vlottende activa		209.334		48.160
<i>Liquide middelen</i>		1.847.306		1.783.268
<b>Totaal</b>		<b><u>2.107.491</u></b>		<b><u>1.874.633</u></b>

**Balans per 31 december 2025***(na resultaatbestemming)*

<b>PASSIVA</b>	<b>31 december 2025</b>		<b>31 december 2024</b>	
	€	€	€	€
<b>Verenigingsvermogen</b>				
Algemene reserve	81.984		245	
Continuïteitsreserve	750.000		750.000	
Bestemmingsreserve	396.617		262.287	
Bestemmingsfonds	-		-	
	1.228.601		1.012.532	
<b>Langlopende schulden</b>				
Overige schulden	-	-	7.800	
<b>Kortlopende schulden</b>				
Schulden aan leveranciers	28.626		32.471	
Belastingen en premies soc. verzekeringen	56.181		51.699	
Overige schulden en overlopende passiva	794.083		770.131	
	878.890		854.301	
<b>Totaal</b>	<b>2.107.491</b>		<b>1.874.633</b>	

**Samenstellingsverklaring**

Bij de jaarrekening 2025 van de Parkinson Vereniging is door Blömer accountants en adviseurs B.V. een samenstellingsverklaring d.d. 29-05-2026 verstrekt. De gehele jaarrekening 2025 inclusief de samenstellingsverklaring van de accountant is beschikbaar op de website van de Parkinson Vereniging.

## 7 Vooruitblik 2026

In 2026 blijft de Parkinson Vereniging zich inzetten vanuit haar ambitie: er zijn voor alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten en bijdragen aan het uiteindelijke doel om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen. Ook in het komende jaar vormen de pijlers Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Elkaar ontmoeten de basis van ons werk. Tegelijkertijd markeert 2026 een belangrijk kantelpunt in de manier waarop wij onze ondersteuning aan leden vormgeven.

Een grote ontwikkeling in 2026 is de verdere uitrol van het parkinsonplatform binnen de pijler Informatievoorziening. Dit platform, dat we samen met onze alliantiepartners ParkinsonNederland, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists ontwikkelen, wordt vanaf april 2026 hét centrale punt waar betrouwbare en actuele informatie over parkinson(isme) samenkomt. De komst van dit platform betekent dat de rol van de Parkinson Vereniging op het gebied van informatievoorziening verandert: onze eigen website wordt overzichtelijker, meer aanvullend en verdiepend, terwijl het platform leden en niet-leden breed en laagdrempelig bedient.

Deze ontwikkeling biedt de Parkinson Vereniging de ruimte om zich in 2026 sterker te richten op datgene wat onze vereniging uniek maakt: het ondersteunen en versterken van mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Daarom bouwen we verder aan de vierde pijler Hulp en ondersteuning. Binnen deze pijler willen we mensen helpen om meer regie en eigenaarschap te ervaren in hun leven met parkinson(isme) en hen ondersteunen bij het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven.



De Parkinson Academie is hierin een belangrijke bouwsteen. In 2026 zetten we deze verder in als herkenbaar en toegankelijk aanbod voor scholing, ondersteuning en empowerment. Daarnaast werken we verder aan ondersteuning op het gebied van bewegen en sporten. Na het aanstellen van een sportcoördinator en het verkennen van behoeften in 2025, zetten we in 2026 vervolgstappen om leden beter te begeleiden naar passend en veilig beweegaanbod.

In 2026 ontwikkelt de Parkinson Vereniging zich verder in haar rol, voortbouwend op een stevige basis en met ruimte voor vernieuwing. Door samen te werken binnen de alliantie en door onze focus te verleggen van informeren naar ondersteunen, willen we nog meer van betekenis zijn voor onze leden. Ervaringsdeskundigheid blijft daarbij onze belangrijkste kracht. Ook in 2026 zetten we deze ervaringskennis bewust en breed in, zodat de Parkinson Vereniging een vereniging blijft van en voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Samen blijven we werken aan een toekomst zonder parkinson(isme). En zolang dat noodzakelijk is, blijven we elkaar ondersteunen, versterken en verbinden om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.

# Dankwoord

Achter alles wat de Parkinson Vereniging in 2025 heeft ondernomen, staan mensen. Mensen die hun tijd, kennis, ervaring en betrokkenheid hebben ingezet om er voor elkaar te zijn. Het bestuur spreekt daarom zijn grote waardering uit voor alle leden, vrijwilligers, medewerkers van het bureau en samenwerkingspartners die zich het afgelopen jaar hebben verbonden aan onze vereniging en haar ambities.

Dankzij deze gezamenlijke inzet konden wij ook in 2025 blijven bouwen aan een vereniging die ruimte biedt aan ervaringskennis, ontmoeting, belangenbehartiging en steeds meer ook aan praktische ondersteuning. Die verbondenheid is niet vanzelfsprekend en van grote betekenis voor het werk dat wij doen.

Wij zijn trots op de manier waarop zovelen, ieder vanuit een eigen rol, hebben bijgedragen aan een zo goed mogelijk leven voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Tegelijkertijd beseffen wij dat wat wij doen aan ondersteuning en richting geven helaas de impact van parkinson(isme) niet kan wegnemen. Dat besef vormt de basis voor onze blijvende inzet om te luisteren, te leren en ons samen met anderen verder te ontwikkelen.

Het bestuur bedankt iedereen die in 2025 heeft bijgedragen aan de activiteiten van de Parkinson Vereniging. Wij wensen alle mensen met parkinson(isme), RBD en hun naasten kracht, nabijheid en momenten van betekenis toe.

*"Met elkaar en dankzij elkaar  
blijven we sterk, betrokken  
en in beweging"*



## Colofon

Parkinson Vereniging  
Postbus 46  
3980 CA Bunnik

Bezoekadres:  
Kosterijland 12  
3981 AJ Bunnik

☎ 030 656 13 69

✉ [info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)

🌐 [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

📘 [www.facebook.com/parkinsonvereniging](https://www.facebook.com/parkinsonvereniging)

📷 [www.instagram.com/parkinsonvereniging](https://www.instagram.com/parkinsonvereniging)

Bunnik, mei 2026



PARKINSONISME  
VERENIGING