

*Samen staan
we sterker!*

Jaarplan 2022



PARKINSONISME
VERENIGING



Inhoud

Inhoud	2
Voorwoord van de voorzitter	3
1 Focus in 2022	4
2 Informatievoorziening	6
3 Elkaar ontmoeten	8
4 Belangenbehartiging	9
5 (Het stimuleren van) Wetenschappelijk onderzoek	10
6 Ledenwerving	12
7 Vitale Vereniging	13
8 Financiën	14

Voorwoord van de voorzitter

Onze vereniging staat er goed voor. Er is veel gebeurd afgelopen jaar: alliantievorming, nieuw fonds ParkinsonNL, een nieuwe directeur, heel veel Covid-aanpassingen, cursussen/trainingen op nieuwe leest geschoeid en gelukkig ook weer 'unlocking'. Parkinson cafés openen hun deuren weer, we komen weer af en toe fysiek bij elkaar en er ontstaat een min of meer 'nieuw normaal' dat gelukkig best veel lijkt op het 'oude normaal'.

In het verlengde van wat er allemaal al tot stand gebracht is gaan we nu onze beloftes waarmaken!

Krachten bundelen, niet als doel op zich maar om daarmee meer impact te kunnen genereren om (uiteindelijk) parkinson de wereld uit te krijgen.

Een nieuw fonds, niet als doel op zich maar om daarmee meer geld uit de markt te kunnen ophalen ten behoeve van meer onderzoek naar (oorzaken van en oplossingen voor) de ziekte van Parkinson.

Meer leden voor de Parkinson Vereniging, niet als doel op zich maar om daardoor met meer gezag namens alle mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme te kunnen spreken. Bijvoorbeeld als wij bepleiten paal en perk te stellen aan bepaalde bestrijdingsmiddelen omdat inmiddels wel duidelijk is dat die de gezondheid schade toebrengen, waaronder mogelijk parkinson veroorzaken.

Binnen dit parkinson-veld willen we als Parkinson Vereniging graag betekenisvol zijn en blijven. Alles is erop gericht om het leven voor de (toekomstige) mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme beter, aangenamer te maken. Zo mogelijk de ziekte van hun weg te nemen of weg te houden.

In 2022 willen we de vernieuwingen die we op gang gebracht hebben doorzetten met behoud van al het goede dat we al hadden. We zullen ons aanbod gericht aan te onderscheiden deelgroepen binnen onze vereniging gaan aanbieden, toegesneden op hun specifieke situatie. En een belangrijke 'vernieuwing' is denk ik ook dat we niet zullen schromen ons wat activistischer op te stellen waar dat nodig is. We mogen, nee móeten gehoord worden en daarbij is het mooi dat we dat voortaan ook samen met onze alliantiepartners kunnen doen.



Dat vergt ook voor de Parkinson Vereniging 'bij de tijd blijven' en je op tijd vernieuwen. Zoals de lentezon de voorbode is voor een mooie zomer zo beschouw ik alles wat we op gang hebben gebracht afgelopen jaar als een voorbode voor een steeds betekenisvollere, actievere en 'bij de tijd' Parkinson Vereniging.

Laat ons nieuwe logo en huisstijl daar al een mooie symbolische uiting van zijn!

Namens het bestuur
Jan Lantink, voorzitter

1 Focus in 2022

Mensen die geconfronteerd worden met de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme kunnen bij onze vereniging terecht. Iedereen kan via de Parkinson Vereniging vertrouwen op actuele, betrouwbare en complete informatie. Mensen met parkinson(isme) en hun naasten ontmoeten elkaar bij de Parkinson Vereniging en vinden hier kracht, met en bij elkaar. De vereniging behartigt de belangen van mensen met parkinson¹, sterkt hen om voor zichzelf op te komen en regie te houden over hun leven en het ziekteproces daarbinnen. Mensen met parkinson kunnen zich via de vereniging uitspreken over het prioriteren en het uitvoeren van onderzoek. Om onze ambities op deze kernactiviteiten waar te kunnen maken ten behoeve van zoveel mogelijk mensen met parkinson(isme) zullen we in 2022 ook de plannen om meer leden te krijgen in uitvoering gaan brengen.

Samenwerking

Met het tot stand komen in het afgelopen jaar van de Parkinsonalliantie is de samenwerking op het gebied van parkinson(isme) in Nederland versterkt. In de alliantie zet ParkinsonNet zich in voor de beste zorg voor mensen met parkinson, financiert ParkinsonNL belangwekkend onderzoek op het gebied van parkinson en zetten de Dutch Parkinson Scientists zich in voor het beste onderzoek naar het voorkomen en behandelen van de ziekte van Parkinson of atypische parkinsonismen.

¹ Waar in dit jaarplan vanwege de leesbaarheid soms kortweg 'parkinson' geschreven staat, worden de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen bedoeld.



In deze samenwerking profileert de Parkinson Vereniging zich op dat wat de vereniging onderscheidt van de andere organisaties en waar de vereniging goed in is: *de Parkinson Vereniging geeft een stem aan mensen met parkinson(isme) en hun naasten!*

De partners binnen de alliantie hebben expliciet uitgesproken elkaar te willen versterken. De Parkinson Vereniging streeft er daarom in 2022 naar om de kerntaken des te beter en professioneler te verrichten. En zo de stem van de mensen met parkinson(isme) daarbij voluit te laten klinken.

Verscheidenheid

Daar waar de vereniging naar buiten toe een stem geeft aan alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten, heeft de vereniging naar binnen toe aandacht voor de verscheidenheid tussen de mensen die met parkinson zijn geconfronteerd. Ieder mens met parkinson is anders, ieder heeft zijn of haar eigen symptomen, uitdagingen en een eigen definitie van kwaliteit van leven die door de ziekte op telkens weer unieke wijze beïnvloed wordt. De ziekte brengt voor iedere naaste ook weer eigen complexiteit met zich mee; of deze naaste de partner is, een kind, ouder, vriend of vriendin. Aandacht voor verscheidenheid binnen de vereniging staat daarom in 2022 hoog in het vaandel bij alle kernactiviteiten van de vereniging.

Maatwerk

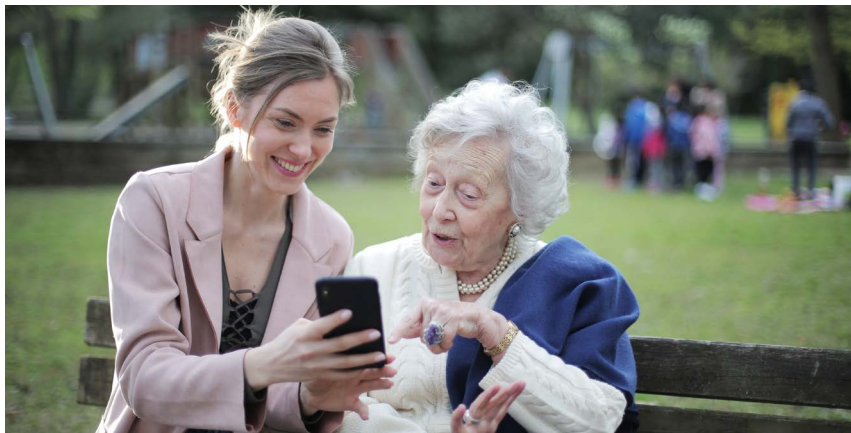
In 2021 is de Parkinson Vereniging vanwege de corona-maatregelen waar mogelijk overgestapt van fysieke bijeenkomsten op digitale bijeenkomsten. Voor mensen met een atypische parkinsonisme en hun naasten bleken deze digitale bijeenkomsten een zeer gewenste aanvulling te zijn op de fysieke ontmoetingen omdat reizen voor mensen met een parkinsonisme soms een onmogelijke uitdaging is.



In 2022 gaan we een stap verder met het bieden van maatwerk voor diverse doelgroepen. Hierbij kijken wij speciaal naar: *yoppers* (jonge mensen met parkinson) en hun partners en kinderen; *alleengaanden*, mensen met parkinson die niet een naaste in hun directe omgeving hebben; mensen met parkinson in *verpleeghuizen* en hun naasten; en, mensen met parkinson(isme) met een *niet-westerse migratieachtergrond*. Uiteraard verliezen we daarbij de grootste groep van onze leden (65-plus, samenwonend, zonder migratieachtergrond) niet uit het oog.

*We blijven de stem
voor alle mensen met
parkinson(isme)
en hun naasten.*

2 Informatievoorziening



De Parkinson Vereniging is de voordeur naar actuele, betrouwbare en complete informatie voor mensen met parkinson of een parkinsonisme, voor hun naasten en voor alle andere geïnteresseerden. De Parkinson Vereniging wil specifieke doelgroepen zo goed mogelijk bereiken door met diverse middelen optimaal tegemoet te komen aan ieders behoefte. Tot deze middelen behoren online en fysieke of hybride bijeenkomsten, cursussen en activiteiten, online en schriftelijke informatievoorziening zoals de website, de online community, Parkinson Magazine, brochures en nieuwsbrieven en de bereikbaarheid per telefoon of email voor het beantwoorden van individuele vragen. Ook wordt de PV-app gelanceerd die op iedere smartphone geïnstalleerd kan worden. Daarmee kunnen de leden altijd snel en makkelijk terecht bij de Parkinson Vereniging.

Uitrol nieuwe huisstijl

De Parkinson Vereniging is hét gezicht van mensen met parkinson(isme) en hun naasten. De focus op de mens om wie het gaat, de verbinding tussen deze mensen en de variatie tussen de vele verschijningsvormen die parkinson(ismen) kent, zijn verbeeld in een nieuw logo dat eind 2021 is gelanceerd. De frisse kleuren van het nieuwe logo zijn verwerkt in de nieuwe huisstijl van de Parkinson Vereniging, waarmee zichtbaar is dat onze vereniging van deze tijd is. In 2022 gaan we verder met de uitrol van de nieuwe huisstijl zodat alle communicatie-uitingen (zoals nieuwsbrieven, het Parkinson Magazine, brochures en de website) vorm geven aan de herkenbaarheid van de vereniging.



PARKINSONISME
VERENIGING

Online community

Onze online community biedt bij uitstek de mogelijkheid kleinere, verbijzonderde 'sub-groepen' met elkaar te vormen. Er bestaan al specifieke kanalen in de online community bijvoorbeeld voor mantelzorgers of over Deep Brain Stimulation. Bij behoefte aan andere kanalen rondom een bepaald thema, kunnen deze worden toegevoegd. Alle leden hebben met een eigen loginnaam en wachtwoord toegang tot de online community op onze website. Leden krijgen na aanmelding toegang tot alle kanalen die voor hen beschikbaar zijn. Mantelzorgers krijgen bijvoorbeeld automatisch toegang tot het kanaal voor mantelzorgers, terwijl dit kanaal niet toegankelijk is voor leden die niet zelf mantelzorger zijn. In deze kanalen kunnen leden zelf berichten plaatsen, berichten van andere leden over het onderwerp lezen en hierop reageren.

Nog niet alle leden zijn op de hoogte van de mogelijkheden van de online community. Daarom worden leden in 2022 verder geïnformeerd over het bestaan van de online community en gestimuleerd om deze te gebruiken. De PV-app gaat ook een belangrijke bijdrage leveren aan het gebruik van de online community. Met de PV-app zal op ieders smartphone de online community makkelijk toegankelijk zijn. Via notificaties op hun smartphone kunnen leden ook geattendeerd worden op belangrijk nieuws. Passend bij de doelstelling van de Parkinson Vereniging om meer maatwerk te bieden aan specifieke doelgroepen, kan de online community via de website of de PV-app het verschil maken wat betreft informatievoorziening. Als veel leden deze mogelijkheid gebruiken, zal de online community voorzien in de groeiende behoefte bij leden aan specifieke informatie die past bij hun leeftijd, levens- of ziektefase.

Informatieportaal

De Parkinson Vereniging is namens de gehele Parkinsonalliantie de *voordeur* naar actuele, betrouwbare en complete informatie. De Parkinson Vereniging werkt samen met de alliantiepartners in een werkgroep van het vierjarige PRIME-project van het Radboudumc aan een landelijk kenniscentrum dat gevalideerde informatie beschikbaar maakt. Doel van het project is om onder andere aan te tonen dat een goede informatievoorziening voldoet aan een behoefte en uiteindelijk de zorg voor mensen met parkinson verbetert tegen lagere kosten. Er van uitgaande dat die doelstelling gehaald wordt, zal de Parkinson Vereniging na afloop van het project alle verworven informatie opnemen in het informatieportaal achter de 'Voordeur' bij de Parkinson Vereniging onder een centrale redactieraad met deelname van alle alliantiepartners.



3 Elkaar ontmoeten

De Parkinson Vereniging biedt een breed scala aan bijeenkomsten, informatiedagen, workshops en cursussen voor mensen met parkinson(ismen), partners en/of mantelzorgers en andere belangstellenden. Op onze website brengen we alle parkinsonactiviteiten (ook van derden) in kaart die verspreid over het land plaatsvinden. De ontmoetingen zijn voor deelnemers belangrijk omdat zij hun ervaringen kunnen uitwisselen en van (ervarings) deskundigen kunnen leren. De ontmoetingen bieden naast gezelligheid en ontspanning mogelijkheden om te voorzien in de informatiebehoefte van de deelnemers. De wensen en behoeften die leden uiten tijdens deze bijeenkomsten helpen vervolgens bij het verbeteren (van de kwaliteit) van het aanbod van de vereniging. Naast het reguliere activiteiten-aanbod faciliteren we voor alle leden en belangstellenden in 2022 ook extra ontmoetingen op thema's die voor de specifieke doelgroepen belangrijk zijn.

Maatwerk in ontmoetingen

Middels de community streven we er naar gelijkgestemden met elkaar in contact te brengen in hun eigen omgeving en/of online. In 2022 maken we het voor yoppers makkelijker om ontmoetingen in Yoppers Grand Cafés te organiseren, omdat zij dezelfde status, faciliteiten en ondersteuning krijgen als de Parkinson Cafés. Op dit moment is nog onduidelijk wat de wensen en behoeften zijn van andere specifieke doelgroepen. In 2022 willen we deze onderzoeken om vervolgens ons aanbod goed te kunnen afstemmen op hun behoeften.



Digitale ondersteuning bij ontmoetingen

Na de uitbraak van Covid-19 is er audiovisuele apparatuur aangeschaft op het verenigingsbureau om digitaal en hybride samenwerken, bijeenkomsten en vergaderingen mogelijk te maken voor medewerkers, vrijwilligers en leden. Zoals we in 2021 zijn gestart met online bijeenkomsten voor mensen met verschillende vormen van parkinsonisme, gaan deze ook plaatsvinden voor andere specifieke doelgroepen. Hiermee sluiten we aan op de huidige tijd en behoeften van onze leden en maken we tegelijkertijd meer ontmoetingen mogelijk, ook voor mensen die op grote afstand van een centrale locatie wonen en/of moeilijk kunnen reizen.

4 Belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging is de spreekbuis van en voor mensen met parkinson of een parkinsonisme en hun naasten en komt op voor hun belangen. De Parkinson Vereniging moet bekend staan als dé partij die door de media wordt benaderd wanneer er actuele zaken spelen op het gebied van parkinson(ismen), bijvoorbeeld als het gaat om leveringsproblemen van medicatie en wachttijden voor behandelingen. In 2022 gaat extra aandacht uit naar het dossier Parkinson en Pesticiden: de Parkinson Vereniging wil dat niemand nog parkinson krijgt als gevolg van blootstelling aan pesticiden!

Parkinson en pesticiden

Op verschillende manieren willen we in ons inzetten tegen het gebruik van pesticiden in Nederland die parkinson kunnen veroorzaken. In 2022 moet glyfosaat opnieuw zijn beoordeeld en wordt duidelijk of deze stof voor nogmaals vijf jaar toegelaten mag worden op de Europese markt. Er zijn veel aanwijzingen



dat pesticiden met glyfosaat de ziekte van Parkinson kunnen veroorzaken.

Daarom wil de Parkinson Vereniging dat het gebruik van pesticiden met glyfosaat in Nederland verboden wordt. Onze inzet tegen het gebruik van pesticiden met glyfosaat omvat een breed scala van activiteiten,

waaronder ook het zoeken van samenwerking met andere nationale organisaties die zich zorgen maken voor milieu en/of volksgezondheid door het gebruik van pesticiden. De resultaten van onze lobbyactiviteiten maken we zichtbaar via alle beschikbare communicatiekanalen.

Medicatie

De Parkinson Vereniging zet zich ook in 2022 in voor goed medicatiebeleid voor mensen met parkinson. Dit houdt in dat we niet willen dat er medicatietekorten zijn of dat mensen met parkinson hun medicatie verplicht moeten wisselen. We oefenen invloed uit op de rol hierbij van de verzekeraar. Ook nemen we hierom deel aan overlegstructuren over onder meer medicatie, hulpmiddelen, zorgverzekeringen bij onder andere de Patiëntenfederatie Nederland en het College ter Beoordeling Geneesmiddelen.

Kwaliteit van zorg

Ook als het gaat om kwaliteit van zorg behartigt de Parkinson Vereniging de belangen van iedereen met parkinson(isme). Hierbij vinden we het belangrijk dat we door externe partijen betrokken worden in richtlijnontwikkelingen met betrekking tot parkinson of een parkinsonisme. In 2022 werken we daarom samen met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie aan de herziening van de consultkaart Beginnende parkinson en aan de ontwikkeling van de nieuwe consultkaart bij beginnende responsfluctuaties. Tevens werken we in 2022 mee in het richtlijnproject voor Paramedische zorg bij Parkinson (RAPP) met als doel het realiseren van één dynamische richtlijn-tool voor paramedische zorg. We zijn vertegenwoordigd in de werkgroep voor de richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met parkinson, die in ontwikkeling is, en in de patiëntenkoepel voor zeldzame aandoeningen (VSOP) met betrekking tot parkinsonismen. Naast de algemene kennis voor al onze leden, zijn deze activiteiten met name ook van groot belang voor specifieke doelgroepen, zoals mensen met parkinson in het verpleeghuis.

5 (Het stimuleren van) Wetenschappelijk onderzoek

Van oudsher stimuleert de Parkinson Vereniging dat er wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt. De Parkinson Vereniging is dé stem van de mensen met de ziekte van Parkinson en parkinsonismen in Nederland en hun naasten, ook wanneer het gaat om wetenschappelijk onderzoek. We laten de stem horen in onderzoeksprojecten door de inzet van patiëntonderzoekers. We bepalen mee welke onderzoeksonderwerpen prioriteit hebben, onder andere door leden mee te laten denken en praten over de onderzoeks- en innovatieagenda van de Parkinsonalliantie Nederland, en we stimuleren onderzoek door subsidieaanvragen van onderzoekers kracht bij te zetten met ondersteuningsbrieven en door te helpen in de werving van proefpersonen voor onderzoek.



Wetenschapsnieuws

In de grote ledenraadpleging in 2019 voor het strategisch meerjarenbeleidsplan hebben de leden duidelijk aangegeven dat zij informatie over (wereldwijd) parkinson-onderzoek een belangrijke reden vinden om lid te zijn/worden van de vereniging. We willen daarom in 2022 het aantal lekenvertalingen van parkinson-onderzoek en actuele nieuwsberichten over onderzoek vergroten. In 2021 hebben we veel aandacht besteed aan de verbetering van de ontsluiting van wetenschapsnieuws op de website van de Parkinson Vereniging. Dit zetten we door in 2022.

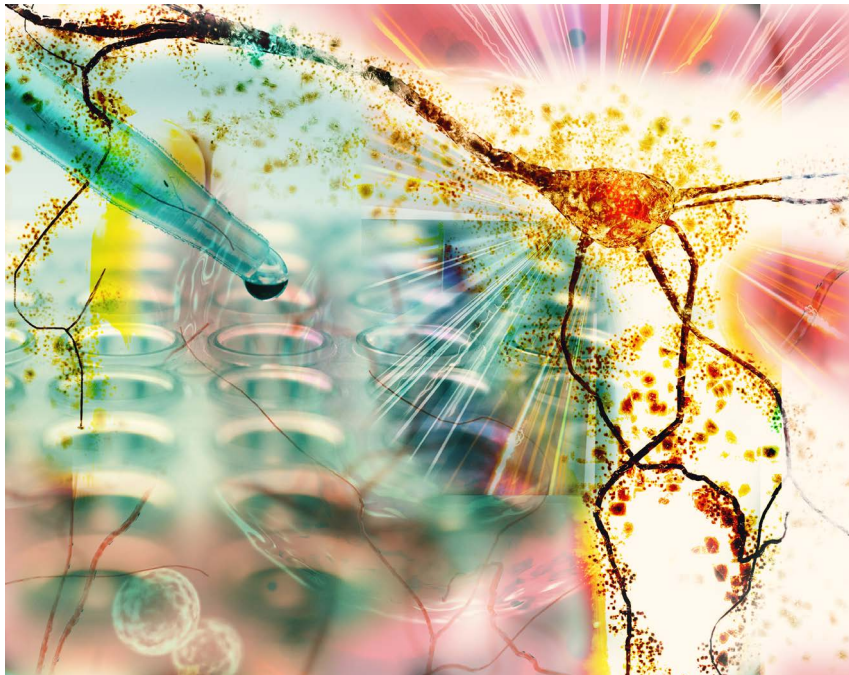
Patiëntonderzoekers

De patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging brengen in parkinson-onderzoek het patiëntenperspectief in. Patiëntonderzoekers zijn vrijwilligers die zelf de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme hebben of naaste zijn van iemand die parkinson(isme) heeft. Ook in 2022 vinden we het belangrijk dat de werkgroep van patiëntonderzoekers haar werk goed kan uitvoeren. Immers, in elke fase van het onderzoek (van onderzoeksopzet tot implementatie van de resultaten) is het van belang dat mensen die het betreft, meekijken en mee doen. In 2022 ontwikkelen we daarom een leaflet voor onderzoekers met uitleg over nut en noodzaak van het werk van patiëntonderzoekers. Ook gaan we door met het initiatief 'op de koffie bij parkinsononderzoekers', waarbij een delegatie van de Parkinson Vereniging in gesprek gaat met parkinsononderzoekers van een academisch centrum om kennis en ervaringen uit te wisselen. De Parkinson Vereniging zet zich ervoor in dat alle betrokkenen zich realiseren dat de focus van ieder onderzoek naar de ziekte van Parkinson of een atypische parkinsonisme niet kan worden bepaald zonder daarin het oordeel van de patiënten te betrekken.

Stimuleren van parkinsononderzoek

De Parkinson Vereniging blijft ook in 2022 actief in het stimuleren van parkinsononderzoek door projectaanvragen bij fondsen te ondersteunen d.m.v. ondersteuningsbrieven. Ook zetten we ons in voor de werving van deelnemers voor onderzoek door oproepen voor proefpersonen te verspreiden op de website en via sociale media. Knelpunten betreffende parkinson en atypische parkinsonismen brengen we in bij wetenschappelijke verenigingen die een onderzoeksagenda samenstellen.

Vanaf 2022 lopen de subsidies aan parkinsononderzoek niet meer via de Parkinson Vereniging maar via ParkinsonNL. Middels deelname van onze leden aan de Wetenschappelijke en Maatschappelijke Advies Raad van ParkinsonNL beslissen mensen met parkinson(isme) mee over het subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek en innovaties.



6 Ledenwerving

Het streven is het aantal leden van de Parkinson Vereniging binnen de huidige beleidsperiode 2020-2023 te doen groeien naar 17.500 leden. Het werven van extra leden is belangrijk voor de Parkinson Vereniging omdat met meer leden de doelstellingen van de vereniging beter gerealiseerd kunnen worden.

Nog betere belangenbehartiging

Als een nog groter deel van de doelgroep door de vereniging vertegenwoordigd wordt, is de Parkinson Vereniging beter in staat om de doelstelling op het gebied van belangenbehartiging waar te maken. Dus, op het gebied van medicatiebeschikbaarheid, wachtlijsten voor DBS-operaties of een verbod op pesticiden die in relatie gebracht worden met het krijgen van de ziekte van Parkinson kan de vereniging met meer gezag spreken als ze meer mensen met de ziekte vertegenwoordigt.

Ledencontributies

Lidmaatschapsinkomsten zijn van belang voor het realiseren van de doelstellingen. Sinds de oprichting van de Parkinsonalliantie en ParkinsonNL worden donaties en giften die de Parkinson Vereniging krijgt, overgedragen aan ParkinsonNL. De inkomstenderving die we daarvan hebben wordt door ParkinsonNL gecompenseerd met een vaste, jaarlijkse bijdrage. Deze vaste bijdrage samen met de variabele inkomsten van ledencontributies gebruiken we om de doelstellingen van de vereniging te realiseren. Dus, hoe meer inkomsten de Parkinson Vereniging kan genereren middels ledencontributies, hoe meer slagkracht de vereniging heeft op het gebied van informatievoorziening, elkaar ontmoeten, belangenbehartiging en onze bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.



Specifieke doelgroepen

De verscheidenheid in de populatie van mensen met parkinson(isme) en hun naasten heeft bij de Parkinson Vereniging ook bijzondere aandacht als het gaat om ledenwerving. Doelgroepen die nu ondervertegenwoordigd zijn bij de vereniging hebben mogelijk moeite om de vereniging te vinden of er wordt onvoldoende aangesloten bij hun behoeften, waardoor zij het nut niet zien om zich te verbinden met de vereniging. We zullen daarom in 2022 onderzoeken wat de wensen en behoeften zijn van specifieke doelgroepen. Per doelgroep zullen we activiteiten formuleren en uitvoeren om extra leden uit deze doelgroepen aan de vereniging te binden. Ook gaan we onderzoeken of andere vormen van lidmaatschappen in een behoefte voorzien. Tot slot willen we onderzoeken of de hoogte van de contributie, dan wel differentiatie in de hoogte van de contributie, behulpzaam kan zijn om meer leden aan de vereniging te binden.

7 Vitale Vereniging

De Parkinson Vereniging is de vereniging van en voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten.

Vrijwilligers

De Parkinson Vereniging heeft meer dan 550 vrijwilligers die zich actief voor de vereniging inzetten. Op landelijk niveau zijn enorm veel vrijwilligers actief binnen ruim 60 Parkinson Cafés en Yoppers Grand Cafés. Maar ook op diverse andere gebieden zetten vrijwilligers zich in: bij project- en werkgroepen, als stand-medewerkers, trainers, gespreksleiders, patiëntonderzoekers, in het bestuur, et cetera. Deze grote groep vrijwilligers willen we behouden en ondersteunen. Met de vrijwilligers willen we in 2022 kijken of en hoe ze kunnen bijdragen aan de online community die op onze website en in de toekomst in de PV-app te vinden is, en in het bijzonder de digitale themakanalen voor hun eigen groepen (kanaal voor 'Vrijwilligers Parkinson Cafés, kanaal trainers 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!', et cetera). Ook kunnen vrijwilligers in 2022 verder bijdragen aan ledenwerving en het genereren van free publicity, positieve aandacht voor de activiteiten van de Parkinson Vereniging en partners van de alliantie.

Bestuur en bureau

Het bestuur van de Parkinson Vereniging bestaat uit zeven onbezoldigde bestuursleden. In overeenstemming met de statuten hebben drie bestuursleden zelf de ziekte van Parkinson.

Het kantoor van de vereniging is gevestigd in Bunnik. De kantoorbezetting wordt door professionals ingevuld, in de praktijk ruim 7 fte. In 2022 worden geen grote veranderingen verwacht.

ParkinsonNL

De Parkinson Vereniging heeft in 2021 bijgedragen aan de totstandkoming van ParkinsonNL, een nieuw fonds ten behoeve van de fondsenwerving voor



parkinsononderzoek. Sinds de oprichting werkt de Parkinson Vereniging intensief samen met ParkinsonNL. Naar verwachting leidt de wederkerigheid van activiteiten van beide partijen in 2022 tot meer leden bij de Parkinson Vereniging en meer donaties aan ParkinsonNL. Groei van beide partijen gaat hand in hand met het de wereld uit helpen van de ziekte van Parkinson.

Parkinsonalliantie

De Parkinson Vereniging is medeverantwoordelijk voor de oprichting van de Parkinsonalliantie in 2021 en zet ook in 2022 met kracht in op optimale samenwerking binnen de alliantie. Omdat bij de Parkinson Vereniging mensen met parkinson(isme) en hun naasten centraal staan, is de vereniging voor alle deelnemers van de alliantie een belangrijke samenwerkingspartner. Immers, ParkinsonNet kan de kwaliteit van zorg slechts afmeten aan de ervaringen van mensen met parkinson. ParkinsonNL heeft ervaringsverhalen nodig om aan de wereld te laten zien waarom het belangrijk is om geld te doneren aan ParkinsonNL en heeft de visie van mensen met parkinson nodig om te bepalen welk onderzoek belangrijk is om geld aan te geven. Tot slot hebben de Dutch Parkinson Scientists patiënten nodig om te includeren in hun onderzoeken en patiëntonderzoekers om mee te denken over onderzoeksopzet en het uitvoeren van parkinson-onderzoek. De medewerkers en de vrijwilligers van de Parkinson Vereniging dragen met hun activiteiten in 2022 bij aan een optimale samenwerking met de alliantiepartners, onder andere door mensen met parkinson(isme) bij deze organisaties te vertegenwoordigen en consequent zichtbaar te maken dat ieders strijd tegen parkinson draait om de mens met parkinson.

8 Financiën

De financiële situatie van de vereniging laat zich eind 2021 omschrijven als gezond. Een gezonde financiële positie is een voorwaarde voor het uit kunnen voeren van de kernactiviteiten en de ledenwerving, alsmede de plannen voor de voorliggende beleidsperiode. Voor meer gedetailleerde informatie over de inkomsten en de uitgaven is de Begroting 2022 beschikbaar.

Inkomsten en uitgaven

De belangrijkste bronnen van inkomsten zijn contributies van leden, instellings-subsidie voor Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO), de eigen bijdrage van deelnemers aan cursussen en bijeenkomsten en de bijdrage van ParkinsonNL. Sinds de oprichting van de Parkinsonalliantie en ParkinsonNL worden donaties en giften die de Parkinson Vereniging krijgt, overgedragen aan ParkinsonNL. De inkomstenderving die we daarvan hebben wordt door ParkinsonNL gecompenseerd met een vaste, jaarlijkse bijdrage.

In de afgelopen jaren is er met betrekking tot de uitgaven een beleid van 'goed huisvaderschap' gevoerd. In 2022 zal dat niet veranderen. De in dit jaarplan 2022 beschreven plannen zijn vertaald naar de Begroting 2022.

Reserves

Er staan, naast voorzieningen, twee reserves op de balans van de vereniging: de continuïteitsreserve en de reserve Onderzoek & Ontwikkeling. Vanaf 2022 zal de toekenning van subsidies voor onderzoek helemaal via ParkinsonNL plaatsvinden. Onze reserve Onderzoek & Ontwikkeling wordt daarom gefaseerd overgedragen aan ParkinsonNL.



Tot slot

Met een financieel gezonde organisatie, met veel enthousiaste en bekwame vrijwilligers en medewerkers, samen met de andere deelnemers van de Parkinsonalliantie en met veel aandacht voor de variatie tussen mensen met parkinson(isme) en hun naasten, strijdt de Parkinson Vereniging ook in 2022 met kracht en bezieling voor een wereld zonder parkinson!

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://twitter.com/Parkinson_NL

Bunnik, november 2021



PARKINSONISME
VERENIGING