



Parkinsonismen
Vereniging



Richtlijn

Parkinson Cafés ®

November 2018



Inleiding

Sinds de oprichting van het eerste Parkinson Café in 2008 zijn er, samen met de regionale vrijwilligers, in hoog tempo meer dan 65 Parkinson Cafés geopend in Nederland.

De Parkinson Cafés hebben zich inmiddels bewezen als een belangrijk onderdeel van de activiteiten van de Parkinson Vereniging, waarvan mensen gebruik kunnen maken wanneer zij met parkinson of een vorm van parkinsonismen in aanraking komen.

De Parkinson Vereniging heeft de formule vormgegeven en het 'Parkinson Café' daarom geregistreerd bij het Benelux-Bureau voor de Intellectuele Eigendom (BOIP).

Door de jaren heen hebben we gemerkt dat er bij de vrijwilligers steeds meer behoefte is aan advisering en ondersteuning voor het opstarten en uitvoeren van een Parkinson Café.

In 2010 werd een eerste aanzet tot de richtlijn gegeven toen de eerste groep van Parkinson Café coördinatoren bij elkaar kwam om te bespreken wat wel/niet in de richtlijn zou moeten worden opgenomen. Inmiddels hebben de cafés een ontwikkeling doorgemaakt wat betreft inhoud, organisatie en financiering. Deze ontwikkeling leidt tot een geactualiseerde versie (november 2018) van de richtlijn.

Inhoudsopgave

.....	1
Inleiding.....	2
1 Doel van de Richtlijn.....	5
2 Het Parkinson Café	6
Grand Café voor specifieke doelgroepen	6
3 De procedure voor het starten van een Parkinson Café	7
4 De taken van het Parkinson Café team	8
Het Parkinson Café team	8
De taken van de coördinator en penningmeester	8
Parkinson Café medewerkers.....	8
5 Scholing en begeleiding	10
Vrijwilligersovereenkomst.....	10
6 Communicatie	11
De tenaamstelling van de Cafés.....	11
Het logo.....	11
Regionaal leden uitnodigen	11
De uitnodigingsbrief voor de opening	11
Verzending halfjaarprogramma's.....	11
Verzending programma's/ nieuwsbrieven	12
Briefpapier.....	12
Affiches	12
Website	12
Parkinson Café Nieuwsflits.....	12
Parkinson Café Leestafel	13
Opening Parkinson Café	13
PR.....	13
Privacywetgeving / Algemene Verordening Gegevensbescherming	14
7 Plannen van de Parkinson Café bijeenkomsten	16
Een spreker uitnodigen.....	16
De locatie	17
8 Parkinson Café voorwaarden	18
9 Financiële administratie Parkinson Cafés.....	19
Begroting.....	19
Betalen via Simplified Card	19
Subsidies.....	20
Subsidie aanvraag of fondsenwerven bij derden	22

Giften	22
Financiële overzichten.....	22
Rabobank-bankrekeningnummer op centraal niveau.....	23
Kasgelden	23
10 Sluiting van een Parkinson Café	24
11 Bijlagen.....	26
A Vacatureteksten Parkinson Café Team	26
B Voorbeeld uitnodigingsbrief voor de opening	28
C AVG voorwaardenbeleid.....	30
D Toestemmingsformulier	32
E Privacy beleid	33
F Voorbeeld Affiche	36
G Handleiding website	37
1. Inloggen.....	37
2. Wanneer u bent ingelogd	37
3. Het plaatsen van een verslag.....	37
4. Bestanden bijvoegen	40
5. Een map maken voor documenten of afbeeldingen	41
6. Een foto plaatsen bij het verslag	42
7. Extra foto plaatsen bij een verslag	42
8. Eigenschappen van een afbeelding kiezen	43
9. Een video van YouTube embedden.....	43
10. Het plaatsen van een aankondiging van een bijeenkomst	45
11. Het overzicht van al uw agendapunten en verslagen.....	46
12. Uitloggen.....	46
H Parkinson Café Leestafel	48
I Onderwerpenlijst voor bijeenkomsten.....	53
J Voorbeeld begroting Parkinson Café	57
K Voorbeeld jaarverslag Parkinson Café	58
L Voorbeeld declaratieformulier	60
M Voorbeeldformulier aanvraag subsidie	61
N Praktische informatie voor een Parkinson Café bij een subsidieaanvraag	62
O Voorbeeld bedankbrief gift Parkinson Café.....	63
P Voorbeeld kasboek.....	64

1 Doel van de Richtlijn

Het belangrijkste doel van de richtlijn voor Parkinson Cafés is het bieden van regels, aanwijzingen en handvatten voor een uniforme werkwijze. Daarnaast draagt de richtlijn bij aan de professionalisering van de Parkinson Cafés. Ook wordt in de richtlijn aangegeven wanneer het raadzaam en/of noodzakelijk is om de expertise van het verenigingsbureau of van derden in te roepen.

De richtlijn is primair bedoeld om het functioneren van de Parkinson Cafés te optimaliseren. Het is van belang de richtlijn te zien als een levend document dat regelmatig tegen het licht moet worden gehouden. Naar gelang toekomstige ervaringen en interne of externe ontwikkelingen kan een wijziging of aanpassing noodzakelijk zijn.

2 Het Parkinson Café

Een Parkinson Café heeft ten doel om mensen met de ziekte van Parkinson of een vorm van parkinsonismen en andere personen die direct (partners/familieleden/mantelzorgers) of indirect (beroepskrachten) in contact staan met de ziekte, de gelegenheid te bieden om elkaar op een vast terugkerend tijdstip in de maand of twee maanden te ontmoeten in een informele sfeer (minimaal vier en maximaal twaalf keer per jaar). Een Parkinson Café is laagdrempelig en daarom dus bij voorkeur gratis toegankelijk, consumpties zijn vrij of tegen betaling verkrijgbaar.

Een Parkinson Café bijeenkomst draait voornamelijk om lotgenotencontact en heeft aspecten van voorlichting, begeleiding, informele advisering en consultatie in zich. Bezoekers kunnen ongestoord en informeel met elkaar praten, ervaringen uitwisselen en indien wenselijk ook zorgverleners om advies vragen.

De bijeenkomst duurt maximaal 3 uur en wordt meestal ingevuld met voorlichting over een specifiek thema (vaak verwant aan de ziekte van Parkinson of een vorm van parkinsonismen, soms ook niet).

De inleider spreekt bij voorkeur 15 tot 30 minuten over het thema daarna delen de aanwezigen ervaringen met elkaar over dit thema. Ook vinden er met regelmaat workshops plaats. Te denken valt aan: boksen, yoga, salsadansen, mindfulness, zingen, schilderen, boetseren et cetera.

De volgorde van de thema's die tijdens de bijeenkomsten aan de orde komen liggen niet vast, maar aanbevolen wordt per seizoen min of meer de belangrijkste thema's van de ziekte aan bod te laten komen en in te haken op thema's die op dat moment actueel zijn of in te spelen op specifieke thema's waar voor de bezoekers vragen.

Het Parkinson Café wordt georganiseerd door het Parkinson Café team, zie hoofdstuk 4. Het Parkinson Café team is verantwoordelijk voor de kwaliteit van het Parkinson Café. De Parkinson Vereniging is eindverantwoordelijk en ondersteunt een Parkinson Café alleen wanneer er wordt gehandeld volgens de voorwaarden genoemd in deze richtlijn (zie hoofdstuk 7 voor de voorwaarden).

De naam Parkinson Café is door de Parkinson Vereniging officieel geregistreerd als merk bij het Benelux-Bureau voor de Intellectuele Eigendom (BOIP) en daarom dus eigendom van de Parkinson Vereniging. Het is dus alleen mogelijk een Parkinson Café op te zetten met betrokkenheid van de Parkinson Vereniging. Ditzelfde geldt voor die hieronder genoemde Grand Cafés.

Grand Café voor specifieke doelgroepen

Wanneer er in het jaarprogramma van een Parkinson Café speciale aandacht is voor één specifieke doelgroep, zoals: Yoppers (Young Onset Parkinson), mantelzorgers, parkinsonismen et cetera noemen we deze bijeenkomst een Grand Café (Yoppers Grand Café, Mantelzorgers Grand Café, Parkinsonismen Grand Café et cetera).

Een 'Grand Café' bijeenkomst wordt gehouden op een locatie naar keuze en geeft alleen toegang aan deze specifieke doelgroep.

Vaak zijn deze specifieke doelgroepen in een regio relatief klein. Het heeft dan ook de voorkeur om dit samen met andere Parkinson Café teams in de provincie te organiseren, omdat de opkomst dan een stuk groter is.

Voor meer informatie over de financiering van deze Grand Cafés, zie hoofdstuk 8.

Samengevat: een Parkinson Café moet zodanig worden vormgegeven dat het een laagdrempelige en nuttige ontmoetingsgelegenheid voor alle betrokkenen bij parkinson(ismen) vormt.

3 De procedure voor het starten van een Parkinson Café

De coördinator van het nog op te richten Parkinson Café neemt in de beginfase contact op met de activiteitencoördinator van de Parkinson Vereniging om de plannen door te spreken voor de oprichting van een Parkinson Café. De procedure voor het starten van een nieuw café is als volgt:

1. Lees als coördinator de Parkinson Café richtlijn goed door en bedenk of u op basis hiervan kunt inschatten of het te openen café levensvatbaar is.
2. Leg contacten met anderen om te kijken of u gezamenlijk een café kunt oprichten. (mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonismen, partners/mantelzorgers of direct betrokkenen en zorgverlener(s) uit het Parkinson werkveld).
3. Inventariseer van tevoren of er voldoende financiële mogelijkheden zijn en onderbouw dit (inschatting).
4. Leg contacten met een locatie om te kijken of u kunt gaan samenwerken.
5. De activiteitencoördinator gaat nu aan de slag met een aantal belangrijke punten:
 - Heeft het Parkinson Café team voldoende personele capaciteit voor het opstarten van een Parkinson Café?
 - Hoeveel cafés zijn er al in de betreffende regio?
 - Is er op grond van de hoeveelheid mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonismen in een regio plaats voor een extra café?
 - Is er overlap of concurrentie met andere cafés in de buurt?
 - Is het financiële voorstel realistisch?
 - Is de locatie geschikt?
 - Is het gekozen tijdstip / dag geschikt?
6. De activiteitencoördinator treedt vervolgens, op basis van de uitkomsten van punt 5, in overleg met de coördinator.

4 De taken van het Parkinson Café team

Het Parkinson Café team

Het Parkinson Café team bestaat uit een groep vrijwilligers van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme, partners/mantelzorgers of direct betrokkenen en zorgverlener(s) uit het Parkinson werkveld. Het is belangrijk dat al deze vrijwilligers vertegenwoordigd zijn in het Parkinson Café team, omdat de continuïteit van het Parkinson Café dan beter gewaarborgd kan worden en er verschillende expertisegebieden aanwezig zijn om een Parkinson Café zo goed mogelijk te kunnen draaien. Ieder teamlid heeft een specifieke taak en rol (dagvoorzitter/gespreksleider, gastheer/-vrouw, technicus, leestafelmedewerker, webredacteur, lokale communicatiemedewerker, lokale fondsenwerver, coördinator, penningmeester).

Het Parkinson Café team vergadert een aantal keer per jaar (zo vaak als het team dit nodig acht).

De taken van de coördinator en penningmeester

De coördinator en penningmeester zijn bij voorkeur lid van de Parkinson Vereniging en vormen de basis van het Parkinson Café team, samen zijn ze verantwoordelijk voor de organisatie en uitvoering van het Parkinson Café. Zij zijn de vertegenwoordigers van het Parkinson Café in het overleg met het verenigingsbureau en naar derden.

De coördinator is de centrale persoon die de teamleden bindt en het overzicht houdt of iedereen zijn taken uitvoert.

Hij/zij zorgt ervoor dat alle werkzaamheden goed worden vastgelegd, zodat taken kunnen worden overgedragen aan een (tijdelijke) vervanger of opvolger binnen het Parkinson Café team (zie bijlage A, vacatureteksten voor medewerkers van een Parkinson Café team).

Ook evalueert hij/zij jaarlijks de voortgang van het café samen met het team. Deze evaluatie is nodig om het nieuwe seizoen te kunnen voorbereiden, maar het is tevens een moment om bij te sturen op inhoud, organisatie en financiering. Als het café niet optimaal functioneert, koppelt de coördinator dit terug naar de activiteitencoördinator van het verenigingsbureau, zodat deze zo nodig kan ondersteunen.

De penningmeester van het Parkinson Café zorgt er in voorkomende gevallen voor dat de financiën van het Parkinson Café geoordeeld bij de Parkinson Vereniging worden ondergebracht op de daarvoor bestemde bankrekening. Hij/zij houdt controle op de inkomsten en uitgaven van het Parkinson Café. Daarnaast verstuurt hij/zij namens het Parkinson Café de begroting, de aanvraag voor subsidies en sponsoring en houdt toezicht op de ontvangst van toegezegde gelden. Ook legt hij/zij verantwoording af aan het Parkinson Café team en het verenigingsbureau over de totale financiën van het Parkinson Café. Het verenigingsbureau ontvangt van de penningmeester kopieën van facturen/bonnen om de in-/uitgaven in de boekhouding te verantwoorden.

Alléén de penningmeester mag namens het Parkinson Café declaraties indienen en de subsidie aanvragen bij de Parkinson Vereniging. Dit gebeurt door middel van het daarvoor bestemde declaratieformulier en het subsidieaanvraagformulier/de begroting. Meer informatie over de werkwijze van de financiële administratie voor de Parkinson Cafés, vindt u in hoofdstuk 8.

Parkinson Café medewerkers

De Parkinson Café medewerkers leveren in teamverband een bijdrage aan de organisatie van het Parkinson Café. De Parkinson Café medewerkers hebben kennis van de ziekte van Parkinson(isme) en affiniteit met de standpunten van de Parkinson Vereniging. Zij moeten worden aangemeld als vrijwilliger, zodat ze geregistreerd staan en daarmee verzekerd zijn. Vrijwilligers zijn bij voorkeur lid van de Parkinson Vereniging, waardoor zij voldoende op de

hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen. Een Parkinson Café medewerker beschikt over goede contactuele eigenschappen en biedt de bezoekers van het Parkinson Café een luisterend oor. Indien nodig kan hij/zij bij vragen doorverwijzen naar het verenigingsbureau of naar derden.

Een Parkinson Café medewerker kan met diverse werkzaamheden bijdragen aan het team, zoals bijvoorbeeld:

- Afspraken maken met sprekers/locatie
- Netwerken en lokaal fondsenwerven
- Vormgeven
- Teksten schrijven
- Onderhouden contacten met de pers
- Hulp bieden bij technische zaken
- Gasten ontvangen en begeleiden tijdens de bijeenkomst
- Serveren van dranken

Er wordt in teamverband vorm gegeven aan de Parkinson Café bijeenkomsten.

Alle medewerkers van het Parkinson Café team werken volgens de voorwaarden in het vrijwilligersbeleid en de richtlijn Parkinson Cafés.

Indien er wordt afgeweken van de voorwaarden, zonder overleg te plegen met het verenigingsbureau van de Parkinson Vereniging, kan er een gesprek plaatsvinden waarbij eventueel maatregelen worden genomen tot beëindiging van de functie als vrijwilliger bij de Parkinson Vereniging of, in uitzonderlijke gevallen, zelfs tot sluiting van het gehele Parkinson Café.

In deze richtlijn worden de termen coördinator, penningmeester, Parkinson Café medewerker en Parkinson Café team onderscheiden.

5 Scholing en begeleiding

De Parkinson Vereniging verplicht zich er zorg voor te dragen dat de coördinator en penningmeester en mogelijke medewerkers van het Parkinson Café team scholing en begeleiding ontvangen.

Het scholings- en begeleidingsplan omvat de volgende aspecten:

- De coördinator en penningmeester verbinden zich bij de start van het Parkinson Café als vrijwilliger aan de Parkinson Vereniging. Daarvoor nemen zij deel aan de kennismakingsbijeenkomst 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging'.
- De coördinator en penningmeester nemen daarnaast nog verplicht deel aan de eendaagse Basiscursus voor Parkinson Cafés. In deze cursus wordt verdere uitleg gegeven over het werk als organisator/medewerker van een Parkinson Café. Ook wordt dieper ingegaan op (één op één) lotgenotencontact, het organiseren van de bijeenkomsten, samenwerken met externe organisaties en fondsenwerving. De Parkinson Café medewerkers mogen deze training ook volgen, zodat er in het team altijd voldoende opvolging zal zijn bij eventuele uitval. De cursus wordt gegeven door ervaren trainers en alleen wanneer er voldoende deelnemers zijn.
- De coördinator en de penningmeester (of hun vervanging uit het Parkinson Café team) nemen deel aan de provinciale overlegmomenten van de Parkinson Vereniging (in de provincie waar het Parkinson Café gevestigd is). Tijdens dit overleg houdt de Parkinson Vereniging de medewerkers van Parkinson Cafés op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen, kunnen programma's worden afgestemd en is er tevens de gelegenheid om ervaringen uit te wisselen met collega Parkinson Cafés.
- Scholing specifiek voor Parkinson Café medewerkers wordt in overleg aangeboden.
- Voor bijzondere scholings- of begeleidingswensen kan uiteraard altijd contact worden gezocht met de activiteitencoördinator van het verenigingsbureau.

Vrijwilligersovereenkomst

Met alle medewerkers van het Parkinson Café team wordt, na de registratie bij het verenigingsbureau, als bevestiging van de werkzaamheden voor de vereniging een vrijwilligersovereenkomst afgesloten. Hiermee geeft een vrijwilliger aan dat hij/zij verbonden is aan de Parkinson Vereniging en handelt volgens het vrijwilligersbeleid. De vereniging sluit voor de vrijwilliger een beroepsaansprakelijkheid- en ongevallenverzekering af. Tevens ontvangt de vrijwilliger dan een naambadge met functieomschrijving.

Let op! Wanneer een vrijwilliger niet geregistreerd staat bij het verenigingsbureau en er geen vrijwilligersovereenkomst is ondertekend, is de vrijwilliger niet via de vereniging verzekerd.

6 Communicatie

De tenaamstelling van de Cafés

De naam Parkinson Café is door de Parkinson Vereniging officieel geregistreerd als merk bij het Benelux-Bureau voor de Intellectuele Eigendom. Hiermee is het merk Parkinson Café® beschermd. Daarmee willen we voorkomen dat dit merk door anderen onrechtmatig wordt gebruikt. Hierdoor mogen we het symbool ®registered trademark gebruiken bij de merknaam Parkinson Café ®in de communicatie (dit is overigens niet verplicht).

Alle Parkinson Cafés dragen de naam Parkinson Café + de naam van de plaats waar het café zich vestigt. Dus bijvoorbeeld: Parkinson Café Arnhem.

In sommige regio's zijn er bestuurlijke samenwerkingsverbanden van gemeenten waardoor er achter de Cafénaam nog een regionaam wordt vermeld. Bijvoorbeeld Parkinson Café Heerlen (Parkstad) en Parkinson Café Reeuwijk (Groene Hart).

Het logo

Alle Parkinson Cafés gebruiken in hun communicatie het logo van de Parkinson Vereniging en het Parkinson Café logo volgens het Huisstijlhandboek. Het Huisstijlhandboek en de logo's kunt u digitaal opvragen bij de communicatiemedewerker van het verenigingsbureau.

Regionaal leden uitnodigen

De coördinator stelt op basis van de concept-openingsbrief (zie bijlage B) de openingsbrief en het halfjaarprogramma op en levert deze, zes weken voorafgaand aan de openingsdatum, in een Word-bestand per e-mail aan bij het secretariaat van het verenigingsbureau. Het standaard lettertype is in principe Helvetica Neue 11.

Het verenigingsbureau verstuurt vier weken voorafgaand aan de opening van het Parkinson Café de openingsbrief digitaal en per post (als leden niet beschikken over een e-mailadres) naar de leden van de vereniging, woonachtig in het gebied waar het Parkinson Café zich gaat vestigen. Hierin wordt het eerste halfjaarprogramma opgenomen.

De uitnodigingsbrief voor de opening

Maak gebruik van de concept-uitnodigingsbrief voor de opening (zie bijlage B). Vermeld duidelijk de datum, plaats/locatie, precieze tijdstip en (halfjaar-)programma. Werk bij de uitnodigingsbrief eventueel nog met een aanmeldingssysteem (per e-mail), zodat u ongeveer weet hoeveel bezoekers u bij de eerste bijeenkomst kunt verwachten. Dit vereenvoudigt de voorbereiding. De coördinator levert de uitnodiging 5 weken voorafgaand aan de opening digitaal aan bij het verenigingskantoor. Zij versturen de uitnodiging naar de leden in de desbetreffende regio.

Het Parkinson Café team wordt geadviseerd tijdens de opening de bezoekers uitgebreid en duidelijk te wijzen op het belang en de voordelen van een lidmaatschap van de Parkinson Vereniging. Van de mensen die het Parkinson Café bezoeken en die nog geen lid van de Parkinson Vereniging zijn, kan het Parkinson Café team volgens het AVG voorwaardenbeleid (zie bijlage C) van de Parkinson Vereniging de e-mailadressen verzamelen. Dit gebeurt door deze bezoekers het daarvoor bestemde toestemmingsformulier (zie bijlage D) te laten invullen. De personen die toestemming hebben gegeven opgenomen te willen worden op de verzendlijst van het Parkinson Café, dienen akkoord te gaan met het Parkinson Café privacy beleid (zie bijlage E). Alleen op deze manier kan het Parkinson Café team de bezoekers die niet lid zijn desgewenst ook op de hoogte houden van de activiteiten van het Parkinson Café.

Verzending halfjaarprogramma's

De coördinator levert twee keer per jaar een halfjaarprogramma van het Parkinson Café aan, welke door het kantoor van de Parkinson Vereniging digitaal wordt verstuurd naar de leden in

de desbetreffende regio. Een voorbeeld van het concept-halfjaarprogramma krijgt u digitaal en vindt u in de bijlage H van dit document. Om tijdige verzending te kunnen garanderen dient het programma van het eerste halfjaar voor 1 november en het programma van het tweede halfjaar voor 1 juni bij het verenigingsbureau te worden aangeleverd.

Verzending programma's/ nieuwsbrieven

De coördinator levert indien nodig een programma of nieuwsbrief van het Parkinson Café aan, dat door het kantoor van de Parkinson Vereniging digitaal wordt verstuurd naar de leden in de betreffende regio. Een voorbeeld van het conceptprogramma krijgt u digitaal en is tevens te vinden in bijlage B van dit document.

De programma's/nieuwsbrieven kunnen tot uiterlijk één week voor de gewenste datum van verzending aangeleverd bij het secretariaat van het verenigingsbureau worden aangeleverd.

Briefpapier

De penningmeester kan alléén voor fondsenwervingsaanvragen verenigingsbriefpapier opvragen bij het verenigingsbureau.

Affiches

De vereniging kan, wanneer dit door de coördinator wordt gevraagd, bij de aanlevering van het halfjaarprogramma, maximaal 50 glossy A4-affiches afdrukken voor het Parkinson Café (zie bijlage F). Deze affiches kunnen door het Parkinson Café team opgehangen worden in diverse centra, praktijken en locaties om geïnteresseerden te attenderen op de activiteiten van het café. Denk daarbij ook aan locaties als bibliotheek, wachtkamers, toko's en multiculturele centra, plekken waar ook (oudere)migranten kunnen worden bereikt. De affiches worden opgemaakt in dezelfde stijl als het halfjaarprogramma.

Website

De Parkinson Vereniging biedt elk Parkinson Café een eigen Parkinson Café pagina op de verenigingswebsite aan. Hierop kan het Parkinson Café team zelf via makkelijke invulvelden de website voorzien van het actuele programma en verslagen van bijeenkomsten. Op deze pagina is tevens de contactinformatie van het Parkinson Café te vinden. Deze webpagina is bereikbaar via een eigen domeinnaam. De website-adressen zijn allemaal op dezelfde manier opgebouwd: www.parkinsoncafe+standplaats.nl café. Bijvoorbeeld: www.parkinsoncafegroningen.nl, www.parkinsoncafebarneveld.nl. Naast een eigen pagina op de website, krijgt ieder Parkinson Café de beschikking over een eigen, beveiligde webmailomgeving. Dit infomailadres luidt als volgt : info@parkinsoncafegroningen.nl, info@parkinsoncafebarneveld.nl etc. Het Parkinson Café maakt uitsluitend gebruik van dit beveiligde e-mailadres.

Het is de bedoeling dat de cafés hun eigen webpagina bijhouden. Hiervoor kan een vrijwilliger worden aangemeld als beheerder. Deze beheerder kan zelf content plaatsen en indien nodig aanpassen op basis van de handleiding (zie bijlage G in deze richtlijn).

Naast de pagina's voor elk afzonderlijk café, is er ook een algemene website: www.parkinsoncafe.nl Hierop staat algemene informatie over wat Parkinson Cafés zijn, kan er via een zoekfunctie gezocht worden naar het dichtstbijzijnde café in de buurt en kunnen op de betreffende pagina's ook de verslagen en programma's van de verschillende cafés die hieraan meedoen worden gelezen.

Parkinson Café Nieuwsflits

De Parkinson Vereniging brengt naast haar eigen digitale nieuwsflits ook een Parkinson Café Nieuwsflits uit als er nieuws is of andere bijzondere items te melden zijn. De Parkinson Café Nieuwsflits wordt gevuld door input vanuit de Parkinson Cafés, maar ook door informatie van

het bestuur/verenigingsbureau of relevante informatie van derden. Items voor in de nieuwsflits kunnen worden aangeleverd bij de activiteitencoördinator.

Parkinson Café Leestafel

Bij de opening van het Parkinson Café ontvangt ieder Parkinson Café een informatiepakket. Hierin zit van iedere gratis brochure en leaflet van de Parkinson Vereniging één exemplaar, aangevuld met relevante boeken over parkinson en de opvouwbare collectebus. In de literatuurlijst (bijlage H) treft u een overzicht van de brochures, leaflets en boeken uit het informatiepakket aan, aangevuld met aanbevolen literatuur voor op de leestafel. Het is de bedoeling dat dit informatiepakket bij iedere bijeenkomst van het Parkinson Café wordt neergelegd op een leestafel, zodat de bezoekers hier informatie kunnen meenemen of kunnen inkijken of lenen (indien er een uitleenservice is).

Ook ontvangt het Parkinson Café een exemplaar van ieder Parkinson Magazine per post. Dit wordt verstuurd naar het postadres wat is doorgegeven aan het secretariaat van het verenigingsbureau.

Bij de opening van het Parkinson Café of bij één van de daaropvolgende bijeenkomsten is de verenigingsstand éénmalig aanwezig, zodat de bezoekers de gelegenheid krijgen brochures en boeken in te zien of aan te schaffen (betaling kan bij de verenigingsstand uitsluitend contant, ook kan de bezoeker een bestelformulier invullen).

Bij de verenigingsstand kan op dat moment ook de hoeveelheid informatiemateriaal worden opgevraagd wat door het Parkinson Café noodzakelijk wordt geacht om op voorraad te hebben voor de leestafel.

Opening Parkinson Café

De opening van het Parkinson Café kunt u opluisteren met een speciaal programma, gastspreker, burgemeester, wethouder of een activiteit voor een breder publiek.

De Parkinson Vereniging verzorgt bij de opening van het Parkinson Café het volgende:

- De directeur en/of een bestuurslid van de Parkinson Vereniging brengt de Parkinson Café medewerkers zijn/haar felicitaties over, houdt voor de bezoekers van het Parkinson Café een korte presentatie over de Parkinson Vereniging en het belang van het lidmaatschap.
- De verenigingsstand is aanwezig met informatiemateriaal.
- Het Parkinson Café ontvangt tijdens de opening een roll-up banner ter ondersteuning van de herkenbaarheid van het Parkinson Café en het informatiepakket voor de Parkinson Café leestafel en de groot formaat collectebus.

Het is belangrijk dat de leden van het caféteam het lidmaatschap van de vereniging bij elke bijeenkomst promoot bij haar bezoekers. Daarvoor kan de gratis brochure 'De Parkinson Vereniging' worden aangevraagd bij het verenigingsbureau, waarin een aanmeldingskaart zit opgenomen.

Het verstrekte informatiepakket en de roll-up banner zijn eigendom van de Parkinson Vereniging. Bij het beëindigen/sluiten van een Parkinson Café dienen deze materialen weer ingeleverd te worden bij het verenigingsbureau.

PR

Geef bekendheid aan het Parkinson Café. Dit kan op verschillende manieren.

- Stel de regionale pers (regionale nieuwsbladen, streekkranten, huis-aan-huisbladen, kabelkrant, regionale radio- of televisiezenders) in een vroeg stadium op de hoogte van uw activiteiten. Vraag bij alle media na wat de deadlines zijn. Nodig bij de opening de regionale pers uit, want als er eenmaal contacten zijn met de media

zullen zij bij nieuwe activiteiten de berichten ook eerder oppakken en gratis plaatsen. Lever het persbericht het liefst aan met foto.

- Hang posters/affiches op in de regio, bijv. bij de huisarts, apotheek, het gezondheidscentrum, wachtruimte van ParkinsonNet therapeuten of de afdeling neurologie in uw ziekenhuis, bibliotheek, verpleeg-en verzorgingshuis, supermarkt, moskee enzovoort.
- Niet iedereen is direct bij de opening al op de hoogte van het bestaan van het Parkinson Café. De bekendheid van het Parkinson Café zal langzaam groeien door mond-tot-mond reclame. Houdt daarom contacten met potentiële verwijzers en zorg dat uw bezoekers tevreden zijn.

Privacywetgeving / Algemene Verordening Gegevensbescherming

Met de invoering van de de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) hebben consumenten meer rechten gekregen als het gaat om de controle van hun persoonsgegevens. Hierdoor hebben bedrijven vanaf mei 2018 toestemming nodig om persoonsgegevens, maar ook foto's te verwerken. Dit betekent dat ook de Parkinson Vereniging met een strengere privacywetgeving te maken heeft. Het bestuur van de Parkinson Vereniging heeft de veiligheid van de gegevens van de leden van de Parkinson Vereniging voorop staan en daarom heeft het bestuur na een zorgvuldige afweging de volgende werkwijze voor de Parkinson Cafés opgesteld:

1. Verzending van berichten over het Parkinson Cafe aan de **leden** van de Parkinson Vereniging vindt centraal plaats: leden worden uitsluitend via het bureau uitgenodigd en geïnformeerd over Parkinson Café bijeenkomsten en aanverwante (nieuws)activiteiten. Dat betekent één centraal punt van waaruit informatie wordt gegeven. De Parkinson Cafés kunnen hun informatie aanleveren via info@parkinson-vereniging.nl.
2. Alle Parkinson Cafés wordt om veiligheidsredenen sterk afgeraden om eigen lijsten met persoonsgegevens bij te houden. Het bestuur heeft echter besloten de Parkinson Cafés die dat willen, tegemoet te komen in de wens om een eigen lijst met niet-leden bij te houden.
Deze uitzondering is alleen mogelijk als het Parkinson Café voldoet aan de voorwaarden zoals die zijn beschreven in het Voorwaardenbeleid (zie bijlage C). Een aantal van de belangrijkste voorwaarden is:
 - Parkinson Cafés maken uitsluitend gebruik van het beveiligde Parkinson Café e-mailadres [info@parkinsoncafe\[WOONPLAATS\].nl](mailto:info@parkinsoncafe[WOONPLAATS].nl). Mocht u nog niet beschikken over dit e-mailadres voor uw Parkinson Cafe dan kunt u contact opnemen met Nynke de Monchy, communicatiemedewerker, via: nynke@parkinson-vereniging.nl.
 - Het is Parkinson Cafés wettelijk gezien niet toegestaan om persoonsgegevens in een bestand te zetten zonder dat de betrokkene daar uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven. Dit betekent dat er, door alle Parkinson Cafés die een eigen lijst aanhouden, een gestructureerde en eenduidige toestemmingsactie moet worden uitgevoerd. U kunt actie uitvoeren met gebruik van bijgevoegd toestemmingsformulier (zie bijlage D).
 - Tevens dienen alle personen die op de lijst staan, die is samengesteld door het Parkinson Café, akkoord te gaan met het Parkinson Café privacybeleid (zie bijlage E). Hierin staat onder andere beschreven welke gegevens het Parkinson Café verzamelt, voor welk doel en hoelang deze persoonsgegevens worden bewaard.

Mocht u als Parkinson Café besluiten een lijst bij te willen houden van bezoekers, zijnde niet-leden (zoals genoemd bij punt 2), dan horen wij dat graag van u via info@parkinsonvereniging.nl. Wij sturen u dan het Voorwaardenbeleid, Privacybeleid en Toestemmingsformulier op naam van uw Parkinson Café, zodat u dit kunt ondertekenen.

Foto's die van personen worden gemaakt, mogen door de privacywetgeving AVG niet zomaar gedeeld worden op social media of een website. Foto's met portretten van mensen vallen onder persoonsgegevens. Parkinson Cafés moeten dus toestemming vragen, voordat ze een foto mogen delen waar bezoekers op staan. Ook in het geval van een foto van een drukke bijeenkomst waar tientallen mensen zitten, zal het Parkinson Café aan alle personen op de foto toestemming moeten vragen voordat ze de foto publiceren.

7 Plannen van de Parkinson Café bijeenkomsten

- Bijeenkomsten vinden doorgaans plaats op een vaste dag en vaste week in de maand of per twee maanden. Het Parkinson Café team houdt minimaal vier en maximaal twaalf bijeenkomsten per jaar (bijvoorbeeld iedere eerste zaterdag van de maand).
- Plan bij voorkeur de Parkinson Café bijeenkomsten in het weekend of in de avonden, zodat ook werkende bezoekers het Parkinson Café makkelijk kunnen bijwonen.
- Gebruik de website van de vereniging om de data zoveel mogelijk af te stemmen met andere cafés in de regio en rekening te houden met belangrijke landelijke dagen. Zo kan worden voorkomen dat er plaatselijk en landelijk bijeenkomsten op dezelfde dag plaatsvinden.
- Bevestig de sprekers het liefst van te voren, zodat u bij de uitnodigingsbrief al een halfjaarprogramma kunt tonen aan de leden.
- Als alle data vaststaan, geeft u dit door aan het verenigingsbureau, zodat zij het programma kunnen opnemen in de planning en daarmee een tijdige verzending van het programma aan de leden kunnen waarborgen.

Een spreker uitnodigen

- Ideeën voor een thema kunt u tijdens het provinciaal overleg opdoen via andere Parkinson Cafés. Maar ook via het Parkinson Magazine, de digitale nieuwsflits, Parkinson Café Nieuwsflits, website en de onderwerpenlijst (zie bijlage I). De activiteitencoördinator kan u hierbij ook helpen.
- Probeer sprekers te vinden die een korte inleiding van 10 tot 20 minuten geven over een onderwerp en die ingaan op vragen. Zo ontstaat er meer interactie in het café.
- Vraag een mogelijke spreker of hij/zij ervaring heeft met het spreken voor groepen.
- Bespreek welke apparatuur de spreker nodig heeft en of hij deze zelf weet te bedienen.
- Meld de spreker dat het gaat om mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) en hun partners/mantelzorgers (dus niet om professionele hulpverleners).
- Ter voorbereiding op een lezing kunt u de bestaande brochures toezenden aan de gastspreker (zie literatuurlijst in Parkinson Magazine, de brochures zijn te verkrijgen via het verenigingsbureau). Dit is een eenvoudige methode om duidelijk te maken wat u van de spreker verwacht.
- Bevestig de spreker schriftelijk. (tip: vraag daarbij ook het 06-nummer van de spreker)
- In principe komt de spreker uit de regio van het Parkinson Café.
- Vergoed sprekers bij voorkeur in de vorm van bloemen of wijn. Mocht er sprake zijn van een betaalde spreker, leg dan vooraf met hem/haar heldere afspraken vast.
- Mocht het Parkinson Café door onderzoekers of een commercieel bedrijf benaderd worden om bijvoorbeeld flyers in het café te leggen of een productpresentatie te verzorgen in het Parkinson Café, dan mag dit alleen wanneer het onderzoek/product betrouwbaar is en wanneer er een breed scala aan soortgelijke producten wordt getoond. Bijvoorbeeld: u bent benaderd door een fabrikant van één bepaald type rollator. Het is dan aan te raden om allerlei loophulpmiddelen te tonen en niet alleen dit specifieke model van deze fabrikant.

In geval van twijfel kunt u altijd een e-mail sturen aan onderzoek@parkinson-vereniging.nl om na te gaan of het onderzoek/product betrouwbaar is.

De locatie

Zoek voor de bijeenkomsten van het Parkinson Café bij voorkeur een laagdrempelige locatie, zoals sportcentra/kantines, buurt-/dienstencentra of kleine zaaltjes in bestaande cafés of restaurants. Dit zorgt ervoor dat bezoekers sneller de stap zullen maken om het Parkinson Café te bezoeken, dan wanneer zij geconfronteerd worden met het bezoek aan een zorg gerelateerde locatie. Indien u gebruik maakt (of wenst te maken) van de faciliteiten in een ziekenhuis of verpleeg/verzorgingshuis houdt u er dan rekening mee dat dit potentiële bezoekers ook kan afschrikken.

Kijk daarnaast naar zaken als: bereikbaarheid, toegankelijkheid, veiligheid, voldoende parkeermogelijkheden en dergelijke.

Informeer bij de locatie wat de mogelijkheden en voorwaarden zijn, want soms bieden locaties voor verenigingen/goede doelen gratis of tegen een gereduceerd tarief zaalruimte en ondersteuning aan. Leg alle gemaakte afspraken schriftelijk vast.

Denk bij het informeren aan:

- Catering
- Voldoende toiletten en invalidentoiletten
- Goede stoelen, liefst met zijleuningen
- Voldoende parkeergelegenheid en bereikbaarheid
- Het maximum aantal personen dat is toegestaan in de zaal
- Aanwezigheid van BHV middelen/personen en vluchtplan
- Geluidsapparatuur en presentatie apparatuur (beamer + projectiescherm)
- Een microfoon voor de spreker(s) en/of voor vragen/discussie in de zaal
- In sommige gevallen is ook technische assistentie wenselijk.

8 Parkinson Café voorwaarden

Een Parkinson Café kan financiële ondersteuning aanvragen bij de vereniging als het Parkinson Café voldoet aan de voorwaarden van de Parkinson Vereniging (zie hoofdstuk 9 voor de subsidiemogelijkheden).

De voorwaarden waaraan een Parkinson Café moet voldoen om de naam Parkinson Café te dragen zijn:

- Het Parkinson Café is aangesloten bij de Parkinson Vereniging en is niet zelfstandig ingeschreven bij de Kamer van Koophandel als stichting of vereniging.
- De boekhouding loopt via de bankrekening van de Parkinson Vereniging waar het Parkinson Café een grootboekrekeningnummer heeft. Alleen op deze grootboekrekening worden subsidiebijdragen gestort.
- Het Parkinson Café heeft gemiddeld minimaal 25 en maximaal 150 bezoekers.
- De communicatie uitingen van de Parkinson Vereniging (genoemd in deze richtlijn) worden toegepast (logo, affiches, leaflet, website et cetera).
- Het Parkinson Café houdt minimaal vier en maximaal twaalf bijeenkomsten per jaar.
- Het Parkinson Café team bestaat uit een groep vrijwilligers van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonismen, partners/mantelzorgers of direct betrokkenen en zorgverlener(s) uit het Parkinson werkveld) en heeft een coördinator en penningmeester die beide lid zijn van de Parkinson Vereniging.
- Het Parkinson Café levert de halfjaarprogramma's vooraf in en de financiële verantwoording achteraf bij de vereniging. Meer informatie over de financiële verantwoording is te vinden in hoofdstuk 9. Indien er vragen zijn over de financiële verantwoording dan kan contact worden opgenomen met de financieel medewerker van het verenigingsbureau.
- Het Parkinson Café werft alleen lokaal financiële middelen. Als er mogelijkheden zijn bovenlokaal te werven, dan wordt contact opgenomen met de fondsenwerver van het verenigingsbureau.

Parkinson Cafés ontvangen uitsluitend subsidie van de Parkinson Vereniging wanneer ze aan alle bovenstaande voorwaarden voldoen.

9 Financiële administratie Parkinson Cafés

De hieronder beschreven werkwijze is van toepassing voor alle Parkinson Cafés vanaf 1 januari 2017. Uitgangspunt is één uniform systeem voor alle Parkinson Cafés, waarbij de gelden, per café geormerkt, op de bankrekening van de vereniging staan. Het is belangrijk dat alle cafés conform een uniform systeem werken, omdat de omvang van de werkzaamheden op het verenigingsbureau ten behoeve van de Parkinson Cafés beheersbaar moeten blijven.

Met ingang van 1 januari 2019 kunnen cafés met een saldo hoger dan € 700,- geen aanspraak meer maken op een subsidievergoeding van de Parkinson Vereniging. Pas wanneer het saldo van het Parkinson Café onder de grens van € 700,- is gezakt, kan er weer subsidie worden aangevraagd.

Begroting

Voorafgaand aan het nieuwe jaar dienen cafés een begroting in en aan het einde van het jaar een activiteitenverslag. Zo kan er een controle plaatsvinden op de besteding van de door de vereniging verleende subsidies. De begroting (zie voorbeeld in bijlage J) is een overzicht waarin wordt aangegeven hoeveel en welke activiteiten/bijeenkomsten het Parkinson Café in het komende jaar wil gaan organiseren en welke kosten daarmee gemoeid zijn. Indien het programma nog niet voor het gehele jaar bekend is, kan een schatting worden gemaakt van de activiteiten en kosten om een begroting te kunnen opstellen.

Aan het einde van het jaar wordt in de vorm van een kort inhoudelijk activiteitenverslag aangegeven wat er in het afgelopen jaar is uitgevoerd. Bijlage K bevat een voorbeeld van een inhoudelijk activiteitenverslag.

Indien uit de vergelijking van de aangevraagde subsidie bij de Parkinson Vereniging (begroting) voor het x-aantal bijeenkomsten en de bestedingen blijkt dat het subsidiebedrag niet volledig is aangewend door een café (dus er is sprake van een onderbesteding), dan zal het niet bestede toegekende subsidiebedrag terugvloeien naar de algemene middelen van de vereniging. Het niet bestede bedrag vervalt derhalve en wordt niet toegevoegd aan het saldo van het café ter besteding in een volgend jaar. Deze werkwijze is van toepassing sinds 01-01-2017.

Bijvoorbeeld: u heeft een subsidieaanvraag bij de Parkinson Vereniging voor 10 bijeenkomsten in 2017, dan wordt er op 1 januari 2017 een bedrag van € 500,00 (10*€ 50,00 subsidie per bijeenkomst) toegevoegd aan uw saldo. Indien op 31-12-2017 blijkt dat uw Café in 2017 minder dan € 500,00 heeft besteed, dan zal het verschilbedrag niet als saldo blijven staan, maar terugvloeien naar de algemene middelen.

Gelden van derden voor een specifiek Parkinson Café (bijvoorbeeld het Parkinson Café ontvangt gelden naar aanleiding van een actie of een subsidie van een lokaal fonds) blijven uiteraard wel geormerkt beschikbaar voor het Parkinson Café in het daaropvolgende jaar/jaren.

Betalen via Simplified Card

De penningmeesters van de Cafés kunnen (kleine) uitgaven doen met behulp van een betaalkaart van Simplified Card. Een vrijwilliger hoeft bij een betaling dan niet zelf geld voor te schieten of vanaf een privérekening te betalen (zie declaratieformulier, bijlage L). Simplified Card is een systeem waarbij betaalpassen worden uitgegeven die het betalen van kleine uitgaven vereenvoudigt en het werken met voorschotten en het indienen van bonnetjes voor kleine uitgaven vergemakkelijkt. De kaart bevat een gemaximeerd saldo van € 50,00 (per

maand). Iedere maand wordt het saldo op de kaart aangevuld tot € 50,00, mits het saldo van het café toereikend is.

Simple Card werkt als volgt:

Per Parkinson Café wordt er één betaalpas beschikbaar gesteld die gebruikt kan worden voor het doen van uitgaven tot een bedrag van € 50,00. Een Simplified Card is een internationaal geaccepteerd betaalmiddel, gekoppeld aan de rekening van de Parkinson Vereniging. Bij iedere transactie met de betaalpas vraagt de daaraan gekoppelde mobiele app van Simplified Card (of website van Simplified Card, indien u niet over een smartphone beschikt) direct om het bonnetje/de factuur behorende bij de uitgave in te scannen. Dit kan eenvoudig door een foto te maken van het bonnetje met uw smartphone/tablet en te versturen via de Simplified Card App (bijvoorbeeld direct na aankoop of op een rustig moment vanuit huis). Daarna kan het bonnetje de prullenbak in, omdat het bonnetje nu direct aan de transactie is gekoppeld. Hierdoor besparen vrijwilligers tijd die normaal besteed zou worden aan het indienen van een declaratie. Tegelijkertijd is daarmee de kans op fouten sterk verminderd. Deze werkwijze betekent ook een tijdsbesparing voor het verenigingsbureau.

De kaart is bedoeld voor het voldoen van kleine uitgaven die voorheen werden gedeclareerd. Facturen met een bedrag boven € 50,00, bijvoorbeeld voor het huren van een locatie, kunnen nog steeds rechtstreeks naar het verenigingsbureau worden verzonden ter verwerking.

Onderstaande links verwijzen naar demo's over de werking van Simplified Card, zodat u snel en gemakkelijk kunt zien hoe het systeem in de praktijk werkt:

[Demo kaarthouder - mobiele app](#)

[Demo kaarthouder - computer](#)

De kosten voor het betaalsysteem van Simplified Card komen niet ten laste van het budget van de cafés, maar worden door de vereniging betaald. Per Parkinson Café wordt er één betaalpas gratis beschikbaar gesteld. Indien een Parkinson Café meerdere betaalpassen zou willen ontvangen, zijn de kosten voor rekening van het Parkinson Café (€ 7,50 inclusief BTW per maand per pas).

Op de betaalpas staat maandelijks een gemaximeerd saldo. Dit is een gedeelte van het saldo van het café welke direct beschikbaar is om uitgaven mee te doen. De rest van het geoormerkte Parkinson Café saldo staat voor het café gereserveerd op de bankrekening van de vereniging en blijft dus te allen tijde beschikbaar voor het desbetreffende café.

Indien er een hoger maximaal saldo op de betaalpas wenselijk is, omdat er bijvoorbeeld extra kosten voor een bijeenkomst worden verwacht, kan dit eenmalig worden aangevraagd. Dit kan per e-mail aan de financieel medewerker op het verenigingsbureau. Hij zal u berichten wanneer het saldo op de pas wordt verhoogd. Na de bijeenkomst wordt het bedrag boven de gemaximeerde € 50,00 automatisch weer teruggestort bij het geoormerkte Parkinson Café saldo.

Bij het kwijtraken van de betaalkaart, kan het tegoed op de betaalpas direct via de app of via het inloggen op de website van Simplified Card veilig gesteld worden. Indien de betaalkaart weer gevonden/in uw bezit is, kan deze via de app of website ook weer door uzelf worden geactiveerd.

Subsidies

Om de administratieve belasting voor vrijwilligers in de cafés te beperken, kunnen Parkinson Cafés eenmaal per jaar - voorafgaand aan de bijeenkomsten - alle subsidies voor nog te

houden bijeenkomsten in een keer aanvragen bij de financieel medewerker van de Parkinson Vereniging. Dit kan tegelijkertijd met de begroting (zie bijlage J voor voorbeeldbegroting).

Er kan ook voor worden gekozen het aanvraagformulier gedurende het jaar in te dienen (zie bijlage M voor aanvraagformulier subsidie Parkinson Vereniging).

Per gehouden Parkinson Café bijeenkomst kan een bijdrage worden aangevraagd van € 50,00 tot een maximum van 12 keer per jaar (€ 600,00). Om voor deze subsidie in aanmerking te komen moet een café jaarlijks minimaal vier bijeenkomsten organiseren. Daarnaast kan er eenmaal per jaar een subsidie worden aangevraagd voor een feestelijke bijeenkomst. Deze subsidie bedraagt € 150,00. Voor deze feestelijke bijeenkomst kan naast de subsidie van € 150,00 niet de reguliere € 50,00 worden aangevraagd.

Reiskostendeclaraties gaan af van het saldo van het café. Het wel of niet uitkeren van reiskostenvergoedingen aan Parkinson Café medewerkers is een vrije keuze van het Parkinson Café.

Er kan voor worden gekozen om één bijeenkomst te organiseren met verschillende Parkinson Cafés. De cafés die gezamenlijk deze bijeenkomst organiseren, kunnen hiervoor de reguliere subsidie van € 50,00 per bijeenkomst aanvragen. Dit geldt dan als een van de maximaal 12 bijeenkomsten in het jaar.

Alle subsidiemogelijkheden voor de Cafés worden hieronder samengevat:

Subsidiemogelijkheden Parkinson Cafés

Subsidie	Bedrag	Frequentie
Opstartsubsidie	€ 250	Eenmalig bij het opstarten van het café in plaats van de reguliere subsidie van € 50 (zie hieronder)
Subsidie bijeenkomsten	€ 50 (organisatie incl. eventuele reiskosten)	Per gehouden bijeenkomst in het Café, met een maximum van 12 en een minimum van 4 bijeenkomsten per jaar
Subsidie feestelijke bijeenkomst	€ 150	Eenmaal per jaar (in plaats van de reguliere subsidie). Om voor deze subsidie in aanmerking te komen moet aannemelijk worden gemaakt dat de bijeenkomst een andere inhoud heeft dan de reguliere bijeenkomsten.

Subsidie aanvraag of fondsenwerven bij derden

Naast de drie subsidiemogelijkheden van de Parkinson Vereniging staat het Parkinson Café teams vrij om subsidie aan te vragen bij de gemeente in de plaats waar het Parkinson Café wordt gehouden. Het café mag dit doen onder de naam van de Parkinson Vereniging. Daarnaast kan een verzoek om sponsoring (eventueel in natura) worden gedaan bij plaatselijke ondernemingen.

Let op: een Parkinson Café mag alleen lokaal geld werven. Zijn er mogelijkheden om bovenlokaal te werven, neem dan contact op met de fondsenwerver van het verenigingsbureau.

Subsidies of sponsorbijdragen kunnen bijvoorbeeld worden aangevraagd bij:

- De organisatie waarmee de coördinator samenwerkt (vaak de locatie waar het Parkinson Café gehouden wordt). Zorginstellingen ontvangen gelden voor dit soort initiatieven. Ook buurthuizen en dienstencentra ontvangen speciale subsidies om bijzondere doelgroepen ruimte te bieden.
- De plaatselijke gemeenten verstrekken vaak subsidies (bijvoorbeeld uit de Wmo-pot).
- Lokale fondsen.
- Denk ook aan lokale banken, lokaal opererende serviceclubs (zoals Rotary, Lions en dergelijke) of plaatselijke ondernemers die de doelgroep een warm hart toedragen.

Daarnaast hebben we **praktische informatie** op een rij gezet waaraan de meeste aanvragen moeten voldoen (zie bijlage N).

Giften

De bedankbrieven voor giften van regionale donateurs/sponsors moeten worden verzonden door de penningmeesters van de Parkinson Cafés. Er is een voorbeeldbrief opgesteld (zie bijlage O). Het is belangrijk dat de bedankbrieven voor giften ook daadwerkelijk worden verzonden om zo zorgvuldig om te gaan met de relatie met de donateurs/sponsors. Op het moment dat er een gift wordt ontvangen voor een café (ongeacht de hoogte van deze gift), wordt degene die verantwoordelijk is voor de financiën van het café hiervan op de hoogte gesteld door de financieel medewerker van het verenigingsbureau, zodat de penningmeester van het café een bedankbrief kan verzenden. Zorg er dus ook altijd voor dat donateurs/sponsors duidelijk de naam van het café vermelden in de omschrijving bij de overboeking.

Giften met een bedrag boven de € 250,00 worden indien gewenst vermeld in het Parkinson Magazine. In de standaardbrief wordt aangegeven dat donateurs/sponsors contact op kunnen nemen met het verenigingsbureau indien zij geen prijs stellen op vermelding van hun gift in Parkinson Magazine. Vermeld dus ook duidelijk aan uw donateurs/sponsors dat na het overmaken van een gift boven de € 250,00 een vermelding komt in Parkinson Magazine en als een sponsor aangeeft niet vermeld te willen worden, dan geeft de penningmeester dit door aan het verenigingsbureau.

Voor giften boven de € 250,00 die u tijdens een Parkinson Café bijeenkomst in contant geld krijgt uitgereikt, geldt dat u bij storting op de Parkinson Café bankrekening ook duidelijk aangeeft van wie deze afkomstig is en of de donateur/sponsor een vermelding wenst in Parkinson Magazine.

Financiële overzichten

Eenmaal per maand ontvangt de penningmeester een overzicht in Excel, waarin het saldo van het Parkinson Café en de mutaties te zien zijn. Het overzicht in Excel is beschikbaar in de week na afloop van de maand.

Rabobank-bankrekeningnummer op centraal niveau

Er is één Rabobank-bankrekeningnummer op centraal verenigingsniveau, waar alle betalingen en ontvangsten plaatsvinden voor alle Parkinson Cafés. Een apart bankrekeningnummer voor alle Parkinson Cafés zorgt voor het verenigingsbureau voor minder zoekwerk bij betalingen en giften. Hiermee wordt tevens voldaan aan de wens van veel Parkinson Cafés, want hierdoor kunnen er eventuele sponsoraanvragen bij de lokale Rabobanken worden ingediend door de Parkinson Cafés (zie voor de invulling van het lokale sponsorbeleid de website van de Rabobank in uw regio).

Het bankrekeningnummer dat alle Parkinson Cafés moeten hanteren is **NL40 RABO 0156 9062 44** ten name van de Parkinson Vereniging te Bunnik.

Kasgelden

Parkinson Cafés zullen soms beschikken over kasgelden, omdat bijvoorbeeld bezoekers een contante donatie/betaling doen tijdens een van de bijeenkomsten. De voorkeur gaat er sterk naar uit zo min mogelijk kasgelden aan te houden en de ontvangen bedragen te storten op het Rabobank-rekeningnummer onder vermelding van 'kasstorting + naam Parkinson Café'.

Indien u toch kasgelden wilt aanhouden, kunt u deze gelden inzichtelijk maken door het bijhouden van een kasboek, voorzien van een overzicht van de inkomsten en de uitgaven. In bijlage P vindt u een voorbeeld van een te hanteren kasboek.

Wij bevelen met klem aan om een dergelijk kasboek bij te houden en om minimaal tweemaal per jaar een kascontrole te laten uitvoeren door twee personen van het Parkinson Café team. Wij verzoeken u de uitkomst hiervan te registreren en te delen met het verenigingsbureau. Hiermee wordt er voldaan aan de controle eisen die de accountant aan de vereniging stelt.

10 Sluiting van een Parkinson Café

In de levenscyclus van een Parkinson Café kan een moment komen waarop besloten wordt om het Parkinson Café te sluiten. Een dergelijk besluit moet weloverwogen worden genomen en de afwikkeling dient zorgvuldig plaats te vinden.

Als leidraad voor het doorlopen van dit proces brengen we de stappen in beeld:

Stap 1

Als eerste stap brengt het Parkinson Café team de financiële situatie van het Parkinson Café in beeld. Daarbij wordt er gekeken naar het saldo van het desbetreffende Parkinson Café en de aanwezige kasgelden. Ook wordt alle (vaste) activa (de bezittingen zoals bijvoorbeeld een laptop, beamer, geluidsapparatuur) van het Parkinson Café in kaart gebracht.

In deze fase wordt eveneens door het Parkinson Café team en het verenigingsbureau samen bekeken of het Parkinson Café eventueel een doorstart / nieuwe start kan maken met een nieuwe groep vrijwilligers of dat het beter is om te stoppen en het Parkinson Café definitief te sluiten.

Ga verder met A bij doorstart of met B bij definitief stoppen.

A DOORSTART PARKINSON CAFÉ /NIEUWE START MET NIEUWE GROEP VRIJWILLIGERS

Stap 2

Wanneer het Parkinson Café een nieuwe start kan maken met een nieuwe groep vrijwilligers dan heeft het stoppende Parkinson Café team de plicht om betrouwbare en volledige informatie te geven aan het nieuwe team over de huidige stand van zaken en lopende afspraken van het Parkinson Café, zodat een goede overdracht kan plaatsvinden.

De overdracht bevat een gedetailleerd draaiboek van de activiteiten van het Parkinson Café, met daarin opgenomen de huidige taken van het Parkinson Café team, de afspraken gemaakt met derden en een overzicht van de financiële situatie en de bezittingen van het Parkinson Café en alle daarbij behorende documenten.

Stap 3

Informeer de bezoekers van het Parkinson Café, de medewerkers van de locatie en alle samenwerkingspartners van het Parkinson Café over de doorstart.

Informeer het verenigingsbureau over de nieuwe medewerkers van het Parkinson Café in verband met de registratie van nieuwe vrijwilligers en hun functies en het overzetten van de Simplified Card.

Stap 4

De feitelijke overdracht van het Parkinson Café vindt nu plaats.

Het nieuwe Parkinson Café team krijgt de beschikking over de financiën van het Parkinson Café en ontvangt de Simplified Card.

Daarnaast worden de bezittingen, zoals laptop, beamer en geluidsapparatuur overgedragen, alsook alle materialen/ communicatie uitingen die eigendom zijn van de Parkinson Vereniging (zoals banner, collectebus en leestafelmaterialen).

Indien mogelijk is een inwerkperiode voor het nieuwe Parkinson Café team door het vertrekkende team zeer wenselijk.

B **DEFINITIEF STOPPEN / SLUITEN VAN HET PARKINSON CAFÉ**

Stap 2

Als het Parkinson Café definitief gaat stoppen, is het belangrijk om de volgende stappen te nemen:

Informeer de bezoekers van het Parkinson Café, de medewerkers van de locatie en alle samenwerkingspartners van het Parkinson Café en het verenigingsbureau.

Stap 3

Controleer of alle afspraken die nog uitstaan met derden correct zijn afgewikkeld.

Stap 4

Lever de bezittingen in die eigendom zijn van de Parkinson Vereniging (zoals banner, collectebus, leestafelmaterialen en Simplified Card) en evt. aangeschafte materialen uit subsidiegelden van de Parkinson Vereniging (zoals een laptop, beamer, geluidsapparatuur) zodat andere Parkinson Cafés hiervan gebruik kunnen maken.

Stap 5

Besluit met het gezamenlijke Parkinson Café team wat er met de overgebleven kasgelden en het banksaldo wordt gedaan. Er zijn twee opties. De eerste is het geld besteden aan een laatste grote Parkinson Café bijeenkomst of door een uitstapje te maken met de bezoekers van het Parkinson Café. De andere optie is dat het geld terugvloeit naar de Parkinson Vereniging en daar ten goede komt aan de kernactiviteiten informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Stap 6

Meld het Parkinson Café of teamleden van het Parkinson Café af voor nieuwsbrieven en websites.

Stap 7

Meld als laatste alle vrijwilligers van het Parkinson Café team af bij het verenigingskantoor.

11 Bijlagen

A Vacatureteksten Parkinson Café Team

Coördinator Parkinson Café in uw eigen regio

De Parkinson Vereniging is op zoek naar coördinatoren in (provincie/woonplaats.....) voor de organisatie van een Parkinson Café.

De Parkinson Vereniging is een middelgrote patiëntenvereniging met bijna 9.000 leden. De ruim 550 vrijwilligers van de vereniging worden vanuit het landelijk bureau in Bunnik ondersteund. Het bureau voert samen met actieve leden activiteiten uit op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en onderzoek. De Parkinson Vereniging organiseert jaarlijks diverse bijeenkomsten voor leden, waaronder het jaarlijkse symposium Wereld Parkinson Dag en cursussen en workshops vanuit de Parkinson Academie. Op regionaal en plaatselijk niveau zijn er bewegingsgroepen en activiteiten vanuit de meer dan 65 Parkinson Cafés. Hier kan men elkaar periodiek ontmoeten in een informele, ontspannen sfeer.

Wat vragen wij van u?

Als coördinator van een Parkinson Café organiseert u samen met een team betrokken vrijwilligers minimaal 4 en maximaal 12 x per jaar een Parkinson Café bijeenkomst. U heeft kennis van de ziekte van Parkinson(ismen) en affiniteit met de standpunten van de Parkinson Vereniging. U biedt de bezoekers van het Parkinson Café een luisterend oor en biedt informatieve- en recreatieve activiteiten. U beschikt over goede contactuele eigenschappen om samenwerkingen aan te gaan met gemeente, bedrijven en partners uit het 'Parkinson' netwerk. Ook het fondsenwerven in uw woonplaats voor de financiële ondersteuning van het Parkinson Café is u niet vreemd. Bovenal vindt u het als organisatietalent heerlijk om de organisatie van A(fspraken) tot Z(akelijk) te regelen voor de totstandkoming van de Parkinson Café bijeenkomsten. Als echte teamspeler motiveert u de vrijwilligers in uw team en draagt u diverse taken aan hen over. U heeft cijfermatig inzicht, kunt goed overweg met de computer en beschikt over voldoende tijd en energie.

Wat krijgt u ervoor terug?

- Persoonlijke contacten tijdens de Parkinson Café bijeenkomsten en bij de halfjaarlijkse provinciale overleggen van de Parkinson Vereniging.
- Meer kennis opdoen tijdens de eendaagse cursussen 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging', 'Basiscursus voor coördinatoren van Parkinson Cafés' en overige cursussen.
- Ondersteuning vanuit het landelijk bureau.
- Een bedrijfs- en ongevallenverzekering

Geïnteresseerd in deze vrijwilligersfunctie? Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Miriam Leenders: miriam@parkinson-vereniging.nl of telefonisch 030 65 61 369.

Medewerker Parkinson Café in uw eigen regio

De Parkinson Vereniging is op zoek naar een medewerker Parkinson Café in (provincie/woonplaats.....) voor ondersteuning bij de organisatie van een Parkinson Café.

De Parkinson Vereniging is een middelgrote patiëntenvereniging met bijna 9.000 leden. De ruim 550 vrijwilligers van de vereniging worden vanuit het landelijk bureau in Bunnik ondersteund. Het bureau voert samen met actieve leden activiteiten uit op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en wetenschapsbeleid. De Parkinson Vereniging organiseert jaarlijks diverse bijeenkomsten voor leden, waaronder het jaarlijkse symposium Wereld Parkinson Dag en cursussen en workshops vanuit de Parkinson Academie. Op regionaal en plaatselijk niveau zijn er bewegingsgroepen en activiteiten vanuit de meer dan 65 Parkinson Cafés. Hier kan men elkaar periodiek ontmoeten in een informele, ontspannen sfeer.

Wat vragen wij van u?

Als medewerker van een Parkinson Café levert u, samen met een team van collega medewerkers, een bijdrage aan de organisatie van de bijeenkomsten van een Parkinson Café. De bijeenkomsten worden minimaal 4 en maximaal 12 x per jaar georganiseerd.

U heeft kennis van de ziekte van Parkinson(ismen) en affiniteit met de standpunten van de Parkinson Vereniging. U biedt de bezoekers van het Parkinson Café een luisterend oor en beschikt over goede contactuele eigenschappen.

U kunt ondersteunen bij diverse werkzaamheden, zoals bijvoorbeeld: teksten schrijven, afspraken maken met sprekers/locatie, serveren van dranken, netwerken, fondsenwerven en boekhouden.

Als echte teamspeler vindt u het leuk om samen met de andere vrijwilligers in uw team de Parkinson Café bijeenkomsten mede vorm te geven.

Wat krijgt u ervoor terug?

- Persoonlijke contacten tijdens de Parkinson Café bijeenkomsten en bij de overleggen met uw Parkinson Café team.
- Meer kennis opdoen tijdens de eendaagse cursus 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging'.
- Een bedrijfs- en ongevallenverzekering.

Geïnteresseerd in deze vrijwilligersfunctie? Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Miriam Leenders: miriam@parkinson-vereniging.nl of telefonisch 030 65 61 369.

B Voorbeeld uitnodigingsbrief voor de opening



MA 7 DECEMBER 2018 OPENING

Parkinson Café Bunnik

Kosterijland 12, 3981 AJ, Bunnik

Parkinson Café Bunnik is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met de ziekte van Parkinson(ismen), hun partners, familieleden en mantelzorgers. In een ontspannen sfeer worden er diverse onderwerpen besproken. Naast het uitwisselen van informatie en ervaringen kunt u in het Parkinson Café ook contact leggen met lotgenoten.

Programma 1^e halfjaar 2018

Donderdag 28 januari 2018

Ad Nouws

Donderdag 24 maart 2018

Ergotherapeut

Donderdag 16 mei 2018

De notaris

z.o.z.

Kosterijland 12 3981 AJ Bunnik
Postbus 46 3980 CA Bunnik
telefoon 030 656 13 60

info@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl

NL4094BO0156906244
KvK Utrecht 40476519

ANBI

Tijdstip: van 14.00 tot 16.00 uur

Meer informatie: dhr. T. van Hoort (074-5000623)

In verband met de organisatie zou het prettig zijn als u zich van tevoren vrijblijvend aanmeldt via ons mailadres

parkinsoncafe.bunnik@kpnmail.com

Kijk op onze facebookpagina voor een actueel programmaoverzicht en de laatste nieuwtjes <https://www.facebook.com/bunnik>

C AVG voorwaardenbeleid

Voorwaardenbeleid voor Parkinson Café [Woonplaats]

Het **Parkinson Café** houdt uitsluitend een lijst bij met persoonsgegevens van personen die geen lid zijn van de Parkinson Vereniging, maar die hebben aangegeven wel geïnteresseerd te zijn in het Parkinson Café en de activiteiten ervan. Om een goede beveiliging van deze persoonsgegevens te garanderen, dient het Parkinson Café akkoord te gaan met dit voorwaardenbeleid. Persoonsgegevens van leden worden verwerkt via het geldende privacybeleid van de Parkinson Vereniging. Leden van de Parkinson Vereniging kunnen het voor hen geldende privacybeleid vinden via www.parkinson-vereniging.nl/privacy

Voorwaarden:

- Het Parkinson Café registreert alleen gegevens van bezoekers die geen lid zijn van de Parkinson Vereniging.
- De verwerking van de persoonsgegevens valt onder de verantwoordelijkheid van de Parkinson Café vrijwilliger die belast is met het beheer van de lijst met persoonsgegevens.
- Parkinson Café maakt alleen gebruik van het beveiligde e-mailadres dat zij via de Parkinson Vereniging heeft ontvangen, namelijk [info@parkinsoncafe\[WOONPLAATS\].nl](mailto:info@parkinsoncafe[WOONPLAATS].nl)
- Als er een e-mail wordt verzonden naar meerdere e-mailadressen dan worden deze e-mailadressen in de BCC geplaatst.
- Parkinson Café registreert alleen gegevens van bezoekers die akkoord gaan met het Parkinson Café-privacybeleid en toestemming hebben gegeven voor het toesturen van de nieuwsbrieven en informatie (zie toestemmingsformulier/e-mail).
- Er worden geen andere gegevens geregistreerd dan NAW-gegevens, telefoonnummer en e-mailadres.
- Gegevensdragers (zoals een Excel-bestand, USB-sticks, toestemmingsformulieren) moeten voorzien zijn van een wachtwoord.
- Geprinte papieren dienen te worden gescand en digitaal te worden bewaard. Dit zijn bijvoorbeeld toestemmingsformulieren.
- Gegevens mogen onder geen beding worden verstrekt aan derden.
- Gegevens mogen niet worden gebruikt voor andere doeleinden dan omschreven in het privacybeleid van de Parkinson Cafés.
- Aanmeldingen voor, of vragen over bijeenkomsten worden bewaard zolang als nodig is voor deze bijeenkomst, daarna worden de gegevens vernietigd.
- Wanneer er bij de Parkinson Vereniging giften binnenkomen bestemd voor een specifiek Parkinson Café dan wordt dit gemeld aan de penningmeester van het Parkinson Café. Deze stuurt vervolgens een dankbrief aan de gever.
- Mocht er onverhoopt een datalek (als persoonsgegevens in handen vallen van derden die geen toegang tot die gegevens mogen hebben) plaatsvinden dan wordt dit zo spoedig mogelijk gemeld bij de Parkinson Vereniging en wordt samen besproken welke acties worden ondernomen.

- De vrijwilliger die belast is met het beheer van de lijst met persoonsgegevens zorgt ervoor dat zijn of haar computer voldoende beveiligd is (bijvoorbeeld door middel van een wachtwoord en virusscanner). De kosten die hiermee gepaard gaan zijn voor rekening van het desbetreffende Parkinson Café.

De verantwoordelijke binnen Parkinson Café [WOONPLAATS] voor de verwerking van de persoonsgegevens is: [NAAM] te [WOONPLAATS]

Ja, ik verklaar bovenstaande voorwaarden nauwkeurig te hebben gelezen en ga akkoord met het opvolgen van deze voorwaarden.

Namens Parkinson Café [WOONPLAATS]

Naam:

Woonplaats:

Datum:

Handtekening

D Toestemmingsformulier

Let op! Dit formulier hoeft u alleen in te vullen als u geen lid bent van de Parkinson Vereniging.

Leden van de Parkinson Vereniging worden via de vereniging op de hoogte gehouden van de activiteiten van het Parkinson Café.

Toestemmingsformulier van Parkinson Café [WOONPLAATS]

Vanaf 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van toepassing. Het Parkinson Café [WOONPLAATS] krijgt meer verantwoordelijkheden en verplichtingen en moet kunnen aantonen dat zij zich aan de wet houden.

Zo stelt de AVG strengere eisen aan het vragen van toestemming. Het Parkinson Café moet kunnen aantonen dat zij van u geldige toestemming heeft gekregen om uw persoonsgegevens te verwerken. Tevens heeft u het recht uw gegevens te allen tijde te laten verwijderen.

Uw gegevens worden alleen gebruikt voor verzending van de periodieke nieuwsbrief, uitnodigingen voor de bijeenkomsten en voor de bevestiging wanneer u zich voor een bijeenkomst heeft aangemeld van Parkinson Café [WOONPLAATS].

Door onderstaand formulier retour te sturen, geeft u wel of geen toestemming om uw gegevens te registreren en u informatie toe te sturen.

Wilt u onderstaand formulier invullen en via dit e-mailadres retour sturen naar het Parkinson Café? Mocht u dit formulier op papier invullen, wilt u dit overhandigen aan een medewerker van het Parkinson Café? Wanneer u het formulier niet binnen een maand retour stuurt dan zullen wij uw gegevens verwijderen.

Naam:

Geslacht:

Adres:

Telefoonnummer:

E-mailadres:

- Ja, ik ga akkoord met het privacybeleid van Parkinson Café [Woonplaats]; ik geef toestemming om mijn gegevens te registreren en ik geef toestemming om mij de nieuwsbrief en informatie van het Parkinson Café toe te sturen via het bovengenoemde e-mailadres. Ik weet dat ik mij te allen tijde kan afmelden door een e-mail retour te sturen met het onderwerp Afmelden.
- Nee, ik geef Parkinson Café [WOONPLAATS] geen toestemming om mij de periodieke nieuwsbrief en overige informatie toe te blijven sturen. Ik wil dat al mijn gegevens per direct worden verwijderd bij Parkinson Café [Woonplaats].

E Privacy beleid

Privacybeleid van Parkinson Café [WOONPLAATS]

Dit privacybeleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die **Parkinson Café [WOONPLAATS]** verwerkt van haar bezoekers, deelnemers of andere geïnteresseerden. **Let op!** : het betreft hier uitsluitend de persoonsgegevens van personen die geen lid zijn van de Parkinson Vereniging.

Persoonsgegevens van leden worden verwerkt via het geldende privacybeleid van de Parkinson Vereniging. Leden van de Parkinson Vereniging kunnen het voor hen geldende privacybeleid vinden via www.parkinson-vereniging.nl/privacy

Het **Parkinson Café [WOONPLAATS]** houdt uitsluitend een lijst met persoonsgegevens bij van personen die geen lid zijn van de Parkinson Vereniging, maar die wel aangegeven hebben geïnteresseerd te zijn in het Parkinson Café [WOONPLAATS] en de activiteiten ervan. Speciaal voor deze groep die toestemming verleent om hun persoonsgegevens te verwerken, is onderhavig privacy beleidsdocument bestemd.

Wij adviseren u om het privacybeleid door te lezen en te bewaren voor uw eigen administratie.

1. Verantwoordelijke

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens namens Parkinson Café [Woonplaats] is: Vrijwilliger(s) Naam

De Parkinson Café vrijwilliger(s) die belast is/zijn met het beheer van de lijst met persoonsgegevens van personen, die geen lid zijn van de Parkinson Vereniging, maar die wel een relatie hebben met genoemd Parkinson Café, is/zijn bereikbaar via info@parkinsoncafeWOONPLAATS.nl.

2. Welke gegevens verwerkt het Parkinson Café [WOONPLAATS] en voor welk doel

2.1 In het kader van uw belangstelling voor Parkinson Café [WOONPLAATS] worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam, geslacht
- b) adresgegevens
- c) telefoonnummer, e-mailadres.

2.2 Parkinson Café **[WOONPLAATS]** verwerkt de in sub 2.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden: uw naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres worden uitsluitend gebruikt voor het versturen van uitnodigingen en informatie over activiteiten van Parkinson Café **[WOONPLAATS]** en het versturen van een bevestiging voor bijeenkomsten.

E-mail berichtgeving:

Parkinson Café [WOONPLAATS] gebruikt uw naam en e-mailadres om u haar e-mailnieuwsbrief met informatie over activiteiten en mogelijke, andere interessante informatie over het Parkinson Café **[WOONPLAATS]** toe te sturen. Afmelding voor toezending van deze e-mailberichten is te allen tijde mogelijk door een e-mail te sturen naar de verantwoordelijke vrijwilliger(s) die de persoonsgegevens namens het Parkinson Café verwerkt/verwerken, zie sub 1.

3. Bewaartermijnen

Parkinson Café [WOONPLAATS] gebruikt en bewaart uw persoonsgegevens zo lang u geïnformeerd wilt blijven over het Parkinson Café. Als u op enig moment mondeling of schriftelijk aangeeft dat uw persoonsgegevens niet langer door het Parkinson Café geregistreerd mogen blijven, worden deze per direct uit de lijst verwijderd en vernietigd.

4. Beveiligingsmaatregelen en bewerkers

- 4.1 Ter bescherming van uw persoonsgegevens heeft Parkinson Café **[WOONPLAATS]** passende technische en organisatorische maatregelen getroffen.
- 4.2 De verwerking van de persoonsgegevens valt onder de verantwoordelijkheid van de Parkinson Café vrijwilliger(s) [sub 1] die belast is/zijn met het beheer van de lijst met persoonsgegevens. Deze vrijwilliger(s) werkt/werken daarbij conform de instructies en voorwaarden zoals die door de Parkinson Vereniging zijn opgesteld.

5. Inzagerecht, verwijdering en vragen/klachten

- 5.1 Via de Parkinson Café vrijwilliger(s) [sub 1] die belast is/zijn met het beheer van de lijst met persoonsgegevens van Parkinson Café **[WOONPLAATS]** kunt u per e-mail een verzoek indienen om uw persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen of te verwijderen.
- 5.2 Indien u klachten heeft over de wijze waarop Parkinson Café **[WOONPLAATS]** of de vrijwilliger(s) uw persoonsgegevens verwerkt/verwerken of uw verzoeken behandelt/behandelen, kunt u contact opnemen met de Parkinson Vereniging via info@parkinson-vereniging.nl
- 5.3 Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit privacybeleid kunnen worden gericht aan het e-mailadres zoals genoemd onder 5.2.

6. Wijzigingen

Dit privacybeleid kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden via de website van de Parkinson Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl) bekend gemaakt. Wij adviseren u om regelmatig het privacybeleid te bekijken.

Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging maakt zich sterk voor informatievoorziening, belangenbehartiging, onderzoek en lotgenotencontact (onder andere in de vorm van Parkinson Cafés).

Bezoekers van Parkinson Cafés worden aangemoedigd lid te worden van de Parkinson Vereniging. Indien u lid of donateur wordt van de Parkinson Vereniging verstrekt u uw persoonsgegevens aan de Parkinson Vereniging en niet aan een Parkinson Café in het bijzonder. Hiermee geeft u uitdrukkelijk toestemming om uw persoonsgegevens in lijn met het privacybeleid van de Parkinson Vereniging te verwerken. Dit beleidsdocument is te vinden op: www.parkinson-vereniging.nl/privacy

U kunt zich aanmelden als lid of donateur van de Parkinson Vereniging via <https://www.parkinson-vereniging.nl/word-lid>

F Voorbeeld Affiche



Bunnik

Kosterijland 12, 3981 AJ Bunnik

Parkinson Café Bunnik is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met de ziekte van Parkinson(ismen), hun partners, familieleden en mantelzorgers. In een ontspannen sfeer worden er diverse onderwerpen besproken. Naast het uitwisselen van informatie en ervaringen kunt u in het Parkinson Café ook contact leggen met lotgenoten.

Januari 2018
Nieuwjaarsreceptie/diner

Februari 2018
Psychomotorische therapie

Maart 2018
Neuroloog dr. Vermeij

April 2018
Valtechniek

Mei 2018
BIG-therapie, samenwerking St. Anna Ziekenhuis

Juni 2018
Parkinsonpatiënt die DBS-operatie had, vertelt

Tijdstip: de laatste vrijdag van de maand , aanvang 14.00 uur.

Informatie bij de contactpersoon van de Parkinson Vereniging:
Mevr. J. Jansen tel.: 012-3456789 PC@pv.nl

Postbus 46 • 3980 CA Bunnik • 030-6561369 • info@parkinson-vereniging.nl

www.parkinson-vereniging.nl

G Handleiding website

Handleiding website Parkinson Cafés 2018

Als beheerder van de pagina van een Parkinson Café kunt u zelf aankondigingen en verslagen van bijeenkomsten plaatsen op de pagina van uw Parkinson Café. Het is hiervoor nodig dat u hiertoe bent geautoriseerd in het systeem. Wanneer u bent aangemeld als beheerder van de website, dan kennen wij u deze functie toe. Wanneer dit geregeld is, dan kunt u aan de slag!

Bent u nog niet bekend als beheerder van uw Parkinson Café website, meld u dan aan door een mail te sturen naar info@parkinson-vereniging.nl.

1. Inloggen

Als geregistreerd Parkinson Café beheerder kunt u inloggen via deze link in uw browser <https://parkinsonvereniging.klantsite.net/login>. Het is handig om deze inlogpagina op te slaan als favoriet in uw browser, zodat u deze steeds makkelijk kunt terugvinden.

Als beheerder van de pagina voor uw Parkinson Café, ontvangt u van ons een tijdelijk wachtwoord waarmee u kunt inloggen op de eerder genoemde inlogpagina.

Om in te loggen maakt u gebruik van de volgende gegevens:

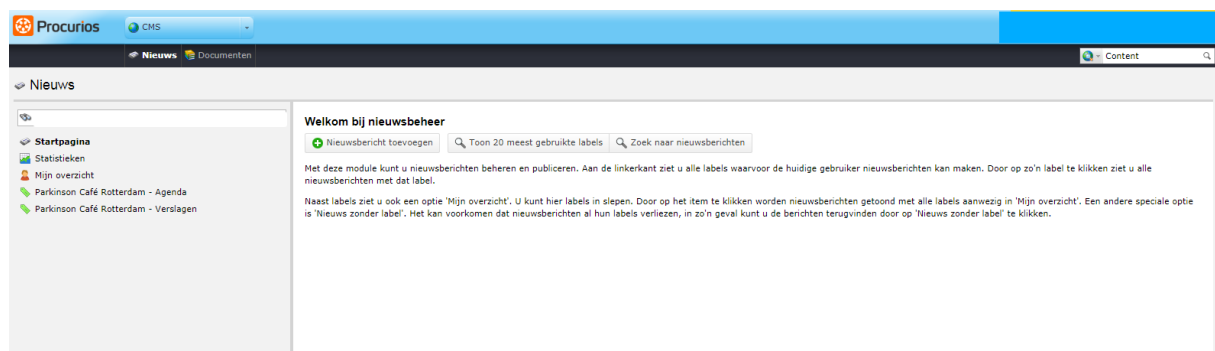
Inlognaam: info@parkinsoncafe[naam].nl.

Wachtwoord: vul hier de eerste keer het tijdelijke wachtwoord in*

*Wanneer u voor het eerste inlogt als beheerder, dan heeft u rechts bovenaan de mogelijkheid om uw wachtwoord te wijzigen in een wachtwoord naar keuze. Hiermee kunt u in het vervolg inloggen.

2. Wanneer u bent ingelogd

Wanneer u bent ingelogd, komt u op de startpagina van de omgeving van uw Parkinson Café:



3. Het plaatsen van een verslag

1. Ga in het menu aan de linkerkant naar de menukeuze 'Parkinson Café [naam] – verslagen
2. Klik op 'Nieuwsbericht toevoegen'

Nieuws

Nieuwslabel 'Parkinson Café 's-Hertogenbosch - verslagen'

Nieuwsbericht toevoegen

Details

Titel Parkinson Café 's-Hertogenbosch - verslagen Label is verborgen Nee

Beschrijving - Gekoppeld aan website -

Nieuwsartikelen

Publicatie ↑	Depublicatie	Nieuwsdatum	Voorbeeld	Eigenaar
23-03-18 15:36		23-03-18 15:36	Nieuwe verslag Overige labels: -	Parkinson Café 's-Hertogenbosch beheeraccount

Zoek Toon alle

Wanneer u dit heeft gedaan, dan opent het volgende scherm:

Nieuws

Nieuwsbericht

Titel*

Introductie Als u dit veld leeg laat wordt er automatisch een tekst van 200 tekens gegenereerd waar dat nodig is

Inhoud

Bestand Bewerken invoegen Beeld Opmaak Tabel Gereedschap

Paragraaf B I U

- In het veld 'titel' vult u de naam van u verslag in. Dit is de naam die is te zien op de pagina van uw Parkinson Café onder de noemer 'Verslagen'.



Tip: Maak de titel niet te lang en zorg dat deze vertelt waar het verslag over gaat. Op die manier wordt het verslag beter gevonden op internet.

Nieuws

Nieuwsbericht

Titel*

Introductie Als u dit veld leeg laat wordt er automatisch een tekst van 200 tekens gegenereerd waar dat nodig is

Inhoud

Bestand Bewerken invoegen Beeld Opmaak Tabel Gereedschap

Paragraaf B I U

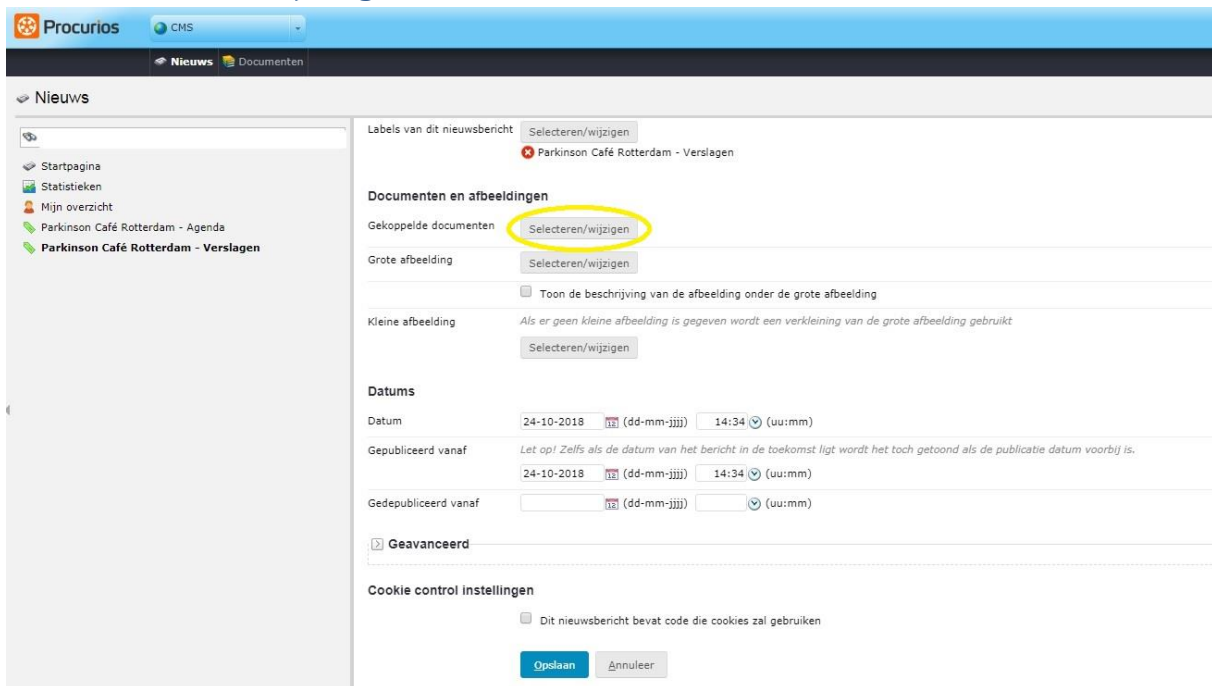
- In het veld 'Introductie' geeft u een korte introductie van het verslag. Maak deze introductie niet te lang, denk hierbij aan 2 of 3 korte zinnen.



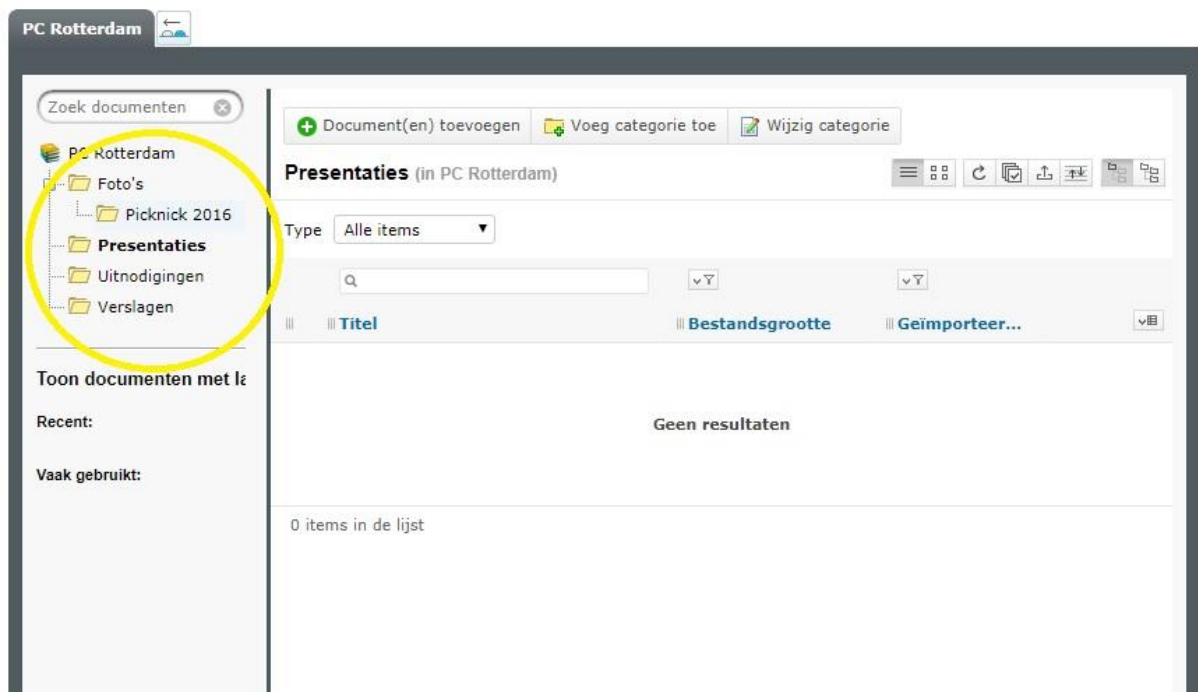
- 

Tip: Het maken van tussenkopjes met een betekenisvolle inhoud en het gebruik van witregels tussen alinea's komt de leesbaarheid op het beeldscherm en de vindbaarheid in zoekopdrachten op internet ten goede.

4. Bestanden bijvoegen



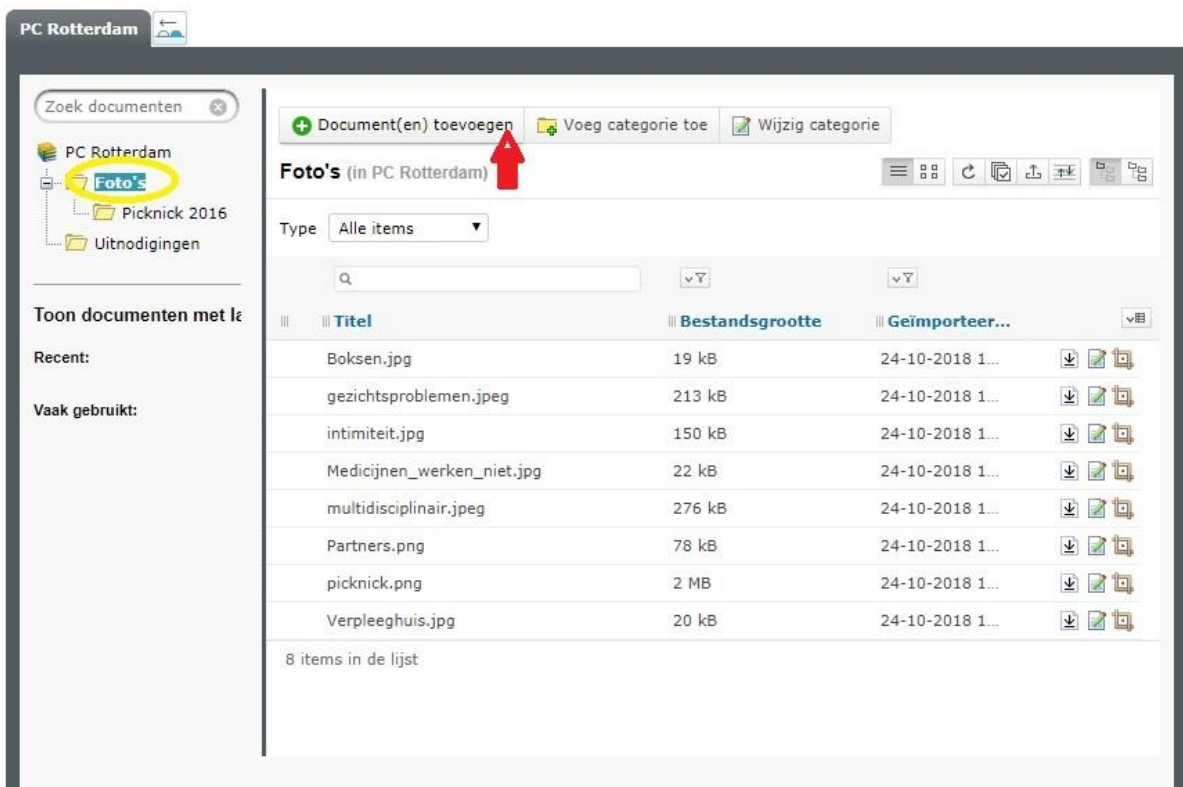
6. Bij uw verslag kunt u een document uploaden, bijvoorbeeld de presentatie van een spreker, of een meer uitgebreid verslag als PDF- of Wordbestand. Kies hiervoor de knop selecteren/wijzigen bij 'Gekoppelde documenten'. Wanneer u dit doet, verschijnt er een nieuw scherm:



7. Aan de linkerzijde kunt u de keuze maken van welke map u gebruik wilt maken. U kunt zelf (sub)mappen aanmaken. Standaard zijn de mappen foto's, presentaties, uitnodigingen en verslagen voor u gemaakt. In de betreffende mappen kunt u tevens submappen toevoegen, bijvoorbeeld op datum. Dit vergemakkelijkt het zoeken in de toekomst.

5. Een map maken voor documenten of afbeeldingen

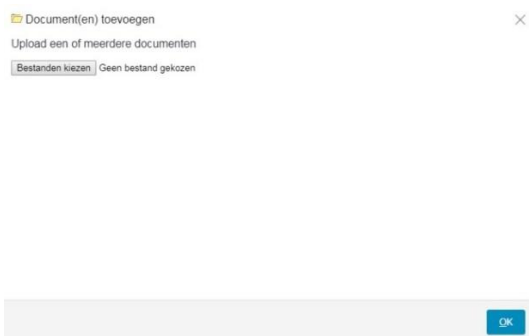
- Klik op 'voeg categorie toe'
- Geef de map een naam bij 'Titel'.
- Desgewenst kunt u een beschrijving toevoegen (bv. De naam van een presentatie, een datum, de naam van een spreker o.i.d.). Dit is echter niet verplicht.
- De map wordt aangemaakt in de categorie waarin u zich bevindt. Wilt u de map op een andere plaats hebben, bijvoorbeeld verplaatsen van 'Uitnodigingen' naar 'Foto's', dan kunt u deze eenvoudig verslepen in het menu aan de linkerkzijde.



8. Om een foto of ander bestand te kunnen uploaden selecteert u in het menu aan de linkerkzijde eerste de map waarin u deze wilt plaatsen.

- Klik dan op 'document toevoegen'

Als u dit heeft gedaan dan verschijnt het volgende venster:



- Klik op 'bestanden kiezen'

- U kunt nu in uw eigen lokale bibliotheek (verkenner) het gewenste document selecteren. U kunt ook meerdere documenten ineens selecteren en uploaden.



Tip: U kunt meerdere documenten selecteren door ctrl + enter in te toetsen. Houd de ctrl-toets ingedrukt wanneer u naar een volgende document gaat!

6. Een foto plaatsen bij het verslag

Bij een verslag kunt u een afbeelding plaatsen die tevens wordt getoond in het overzicht op de voorpagina van uw café. Let op: dit kan alleen een **liggende foto** zijn!

Documenten en afbeeldingen

Gekoppelde documenten Selecteren/wijzigen

Grote afbeelding Selecteren/wijzigen

☐ Toon de beschrijving van de afbeelding onder de grote afbeelding

Kleine afbeelding *Als er geen kleine afbeelding is gegeven wordt een verkleining van de grote afbeelding gebruikt*

Selecteren/wijzigen

- Kies 'selecteren/wijzigen' bij 'Kleine afbeelding'
- In het documentenvenster dat nu weer opent, kunt u weer uw foto of afbeelding kiezen of uploaden.

7. Extra foto plaatsen bij een verslag

U kunt bij een verslag of aankondiging een of een aantal extra foto's plaatsen onder de tekst. Om dit te doen gaat uw met uw cursor in het tekstveld staan en klikt u op het foto-icoontje in de editor:

Nieuwsbericht

Titel*

Introductie *Als u dit veld leeg laat wordt er automatisch een tekst van 200 tekens gegenereerd waar dat nodig is*

Inhoud

Bestand ▾
Bewerken ▾
Invoegen ▾
Beeld ▾
Opmaak ▾
Tabel ▾
Gereedschap ▾

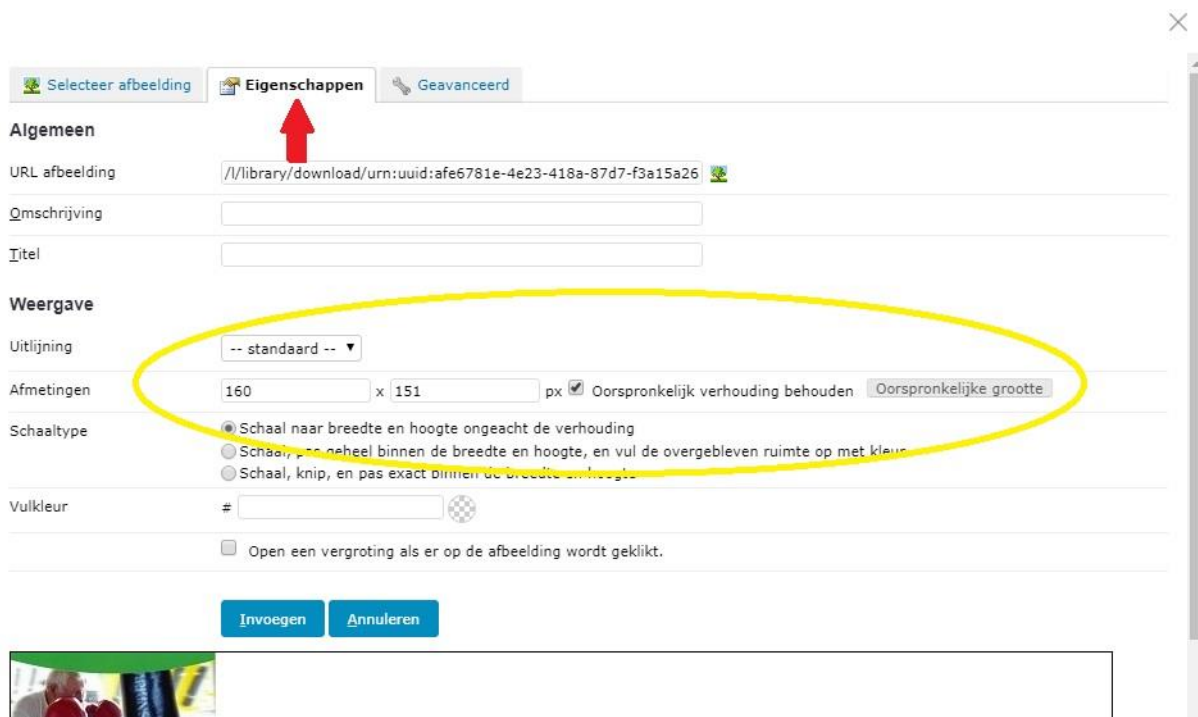
↶ ↷
Paragraaf ▾
B I U


Een Parkinson Café is een plek waar parkinson(isten) en overige belangstellenden elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. Ook wordt er informatie verstrekt over de ziekte van Parkinson en/of parkinson(ismen). Dit alles in een informele en ontspannen sfeer waarbij er koffie, thee of (fris)drank kan worden genuttigd.

Wanneer u op dit icoontje klikt, dan opent weer het documentenvenster, zoals dat ook gebeurt bij stap 8. U kunt hierin weer een foto of afbeelding selecteren.

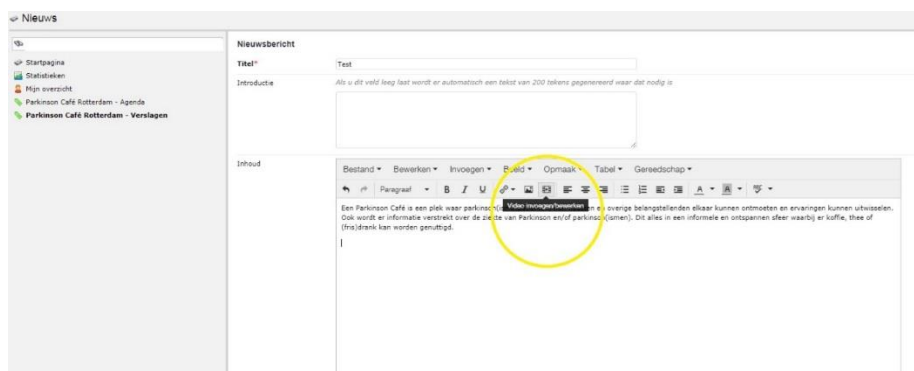
8. Eigenschappen van een afbeelding kiezen

Op het tabblad 'eigenschappen' kunt u kiezen waar u de uitlijning van de foto wilt hebben (links, midden, of rechts), en ook aangeven hoe groot u de foto wilt laten zien. Maak de afmeting nooit breder dan 1000 pixels. Het systeem zorgt ervoor dat de verhoudingen kloppen wanneer het vinkje 'oorspronkelijke verhouding behouden' aan staat. Nadat u de afmeting naar wens heeft gemaakt, klikt u op 'invoegen'.

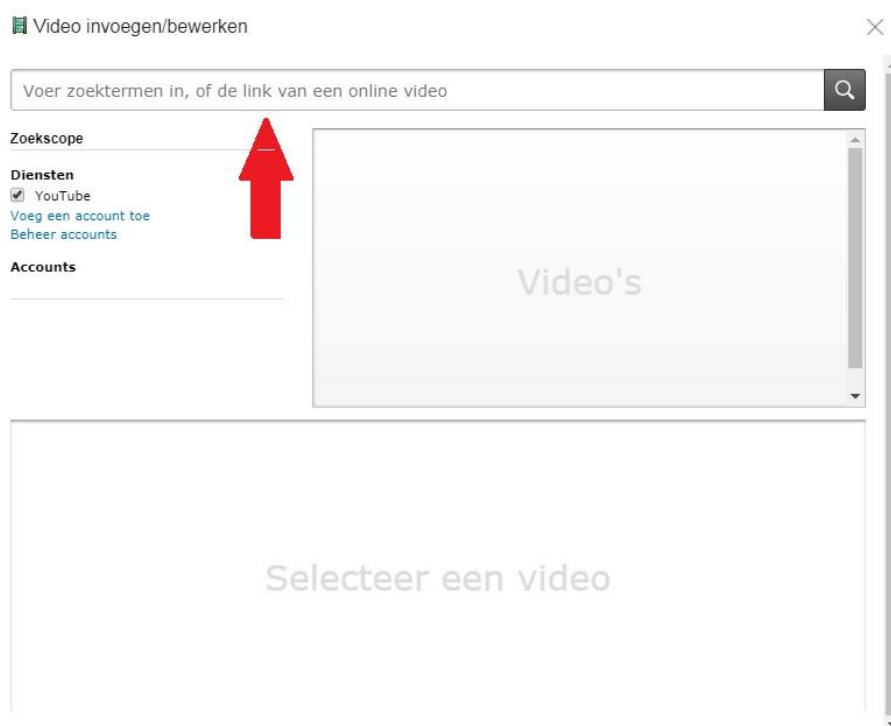


9. Een video van YouTube embedden

U kunt desgewenst ook een video embedden in een verslag of aankondiging. De video's kunnen niet worden opgeslagen in het systeem, maar wel worden getoond wanneer zij op YouTube.com staan. Klik hiervoor op het video-icoontje in de editor.



Hierna opent dit scherm:



Het is belangrijk om in het invoegveld de **volledige url** in te voegen van de gewenste video, dus de url die in uw browser in de adresbalk staat. Wanneer u de korte url voor delen gebruikt, dan wordt de video niet zichtbaar.

Wanneer u klaar bent met het maken van het verslag en het uploaden van documenten en foto's, vergeet dan niet op 'opslaan' te klikken.

Labels van dit nieuwsbericht: Selecteren/wijzigen
 Parkinson Café 't Hartogenbosch - verslagen

Datum

Datum: 10-10-2018 (dd-mm-jjjj) 13:52 (uu:mm)

Gepubliceerd vanaf: 10-10-2018 (dd-mm-jjjj) 13:52 (uu:mm)

Gedepubliceerd vanaf: (dd-mm-jjjj) (uu:mm)

Geavanceerd

Cookie control instellingen

☐ Dit nieuwsbericht bevat code die cookies zal gebruiken

Opslaan **Annuleer**



Tip: Wanneer u een tweede tabblad opent in uw browser en hierop de pagina van uw Parkinson Café op de website laat zien, dan kunt u direct kijken of het door u plaatste artikel naar wens is. Ververs het tabblad (in de meeste browsers met het pijltje) om de laatste wijzigingen te kunnen zien.

10. Het plaatsen van een aankondiging van een bijeenkomst

Om een aankondiging van een bijeenkomst te plaatsen, gaat u op exact dezelfde manier te werk als bij het maken van een verslag. Het enige verschil is dat u eerst kiest voor het label 'Parkinson Café [naam] – agenda'.

Let op! Het is belangrijk dat u in het veld 'Datum' de datum van de bijeenkomst plaatst. De website is namelijk zo ingericht dat alleen aankondigingen in de toekomst getoond worden.

Nieuws

Labels van dit nieuwsbericht: Selecteren/wijzigen
 Parkinson Café Rotterdam - Agenda

Documenten en afbeeldingen

Gekoppelde documenten

Grote afbeelding

Kleine afbeelding

Datum

Datum: 08-11-2018 (dd-mm-jjjj) 08:44 (uu:mm)

Gepubliceerd vanaf: 08-11-2018 (dd-mm-jjjj) 08:44 (uu:mm)

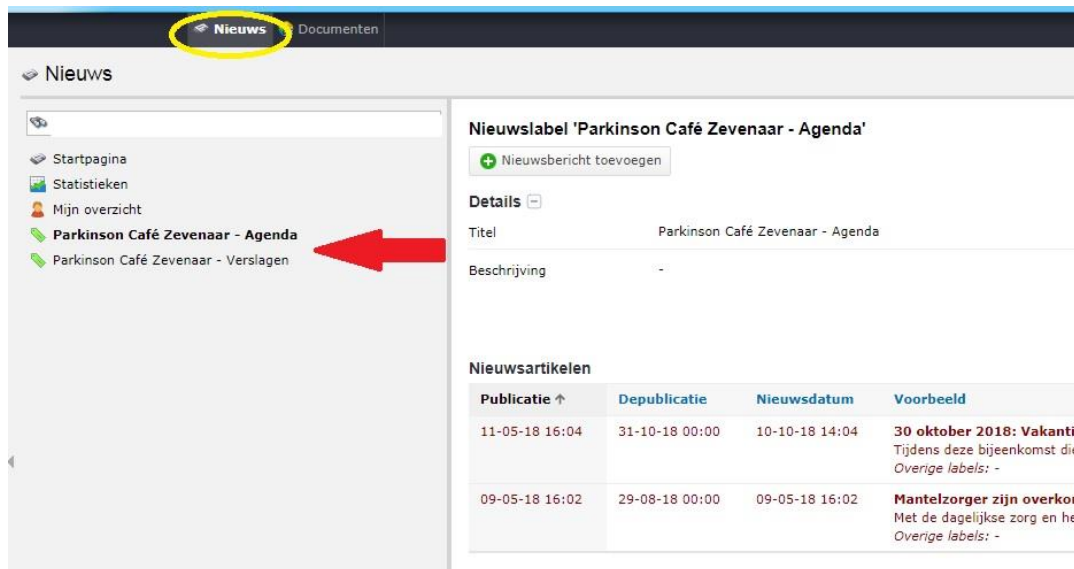
Gedepubliceerd vanaf: (dd-mm-jjjj) (uu:mm)



Tip: Maak zodra een datum en onderwerp bekend zijn een agenda-bericht, zodat bezoekers de datum kunnen noteren in hun agenda. U kunt altijd later nog aanvullende informatie toevoegen als u dat wilt.

11. Het overzicht van al uw agendapunten en verslagen

U kunt een overzicht van al uw gepubliceerde agendapunten en verslagen zien wanneer u klikt op 'nieuws' in het menu:



- Kies voor PC [naam] – agenda om een overzicht van uw agendapunten te zien. Agendapunten in rood zijn gedateerd. Agendapunten in zwart zijn nog actueel.
- Kies voor PC [naam] – Verslagen om een overzicht te zien van al uw verslagen.
- In beide gevallen kunt u wijzigingen maken in het bericht door op het groene potloodje te klikken:

Nieuwsartikelen

Toon...

Publicatie	Depublicatie	Nieuwsdatum	Voorbeeld	Eigenaar	
07-11-18 10:00		07-11-18 10:00	Slaapstoornissen (24 mei 2018) De lezing over slaapstoornissen op 24 mei j.l.... als neuroloog aan ziekenhuis Bernhoven in Uden. Overige labels: -	Nynke de Monchy	
07-11-18 09:54		07-11-18 09:54	Laatste levensfase (22 maart 2018) Deze keer een zwaarder onderwerp: de laatste levensfase... zich speciaal op de ziekte van Parkinson. Overige labels: -	Nynke de Monchy	

- Vergeet na het maken van wijzigingen niet op 'opslaan' te klikken.

12. Uitloggen

Wanneer u klaar bent met het plaatsen van verslagen en/of aankondigingen op uw webpagina, dan kunt u uitloggen door op het rondje met initialen te klikken, rechts bovenaan de webpagina.

H Parkinson Café Leestafel

Onderstaande materialen kunnen worden gebruikt voor de leestafel:

Gratis materiaal (kan gericht uitgedeeld worden)

- Aanmeldingsformulier voor lidmaatschap van de vereniging
- Parkinson Magazine
- Brochure Parkinson Vereniging
- Brochure Parkinson
- Brochure Parkinsonismen

- WMO Map (met aanvullende leaflet)
- Parkinson Monitor
- Brochure geavanceerde therapieën

- Medikidz leggen de ziekte van Parkinson uit. Een stripboek voor kinderen van circa 7 tot 15 jaar. Een uitgave van o.m. EPDA, ParkinsonNet en de Parkinson Vereniging.

- Leaflet
 - Parkinson Academie
 - Second opinion
 - Leven met PSP en MSA
 - Parkinson en logopedie
 - Parkinson en seksualiteit
 - Parkinson en verpleeghuizen
 - Parkinson en voeding
 - Parkinson en werk
 - Psychoses bij Parkinson
 - Top 10 kaart in het verpleeghuis
 - Yopper Kids – Klachten van de ziekte van Parkinson
 - Yopper Kids – Belangrijke vragen

Bovenstaande materialen kunnen via de mail gratis worden besteld: info@parkinson-vereniging.nl

Naslagwerken (ter inzage of in de vorm van een uitleenservice)

Zorgboek Parkinsonismen 	Als u te horen krijgt dat u of uw naaste een parkinsonisme heeft, zult u veel nieuwe vragen hebben. Over het verloop van de ziekte bijvoorbeeld of over mogelijke behandelingen en vooruitzichten. Ook zult u behoefte hebben aan praktische informatie. Waar vindt u de hulp die u zoekt? Welke hulpmiddelen zijn geschikt? Van welke regelingen kunt u gebruik maken? En waar kunt u terecht als u verzorging nodig heeft? Veel mensen met een parkinsonisme willen zo lang mogelijk zelfstandig blijven. Dit boek legt dan ook de nadruk op wat u zélf kunt doen. Het helpt u met nieuwe situaties en problemen om te gaan. Prijs € 19,95 / 287 pagina's, a4 formaat
Zorgboek Parkinson(ismen) en hun naasten ZORGBOEK PARKINSON(ISMEN) EN DE NAASTEN  Stichting Parkinson Nederland September Parkinsoninformatie praktisch en betrouwbaar	Parkinson heb je niet alleen. De ziekte drukt een stempel op degene die de diagnose krijgt, maar zeker ook op zijn of haar omgeving. Eerst gaat het vaak nog alleen om praktische zaken, zoals het regelen van het halfjaarlijkse bezoek aan de neuroloog of het vinden van geschikte fysiotherapie. Maar na een aantal jaren komen er echte zorgtaken bij, die vaak steeds zwaarder worden. Al deze veranderingen, kunnen ook gevolgen hebben voor de relatie. Prijs € 19,95 / 287 pagina's, a4 formaat De zorgboeken kunnen uitsluitend worden besteld bij de Parkinson Vereniging. Er zijn ziektekostenverzekeraars die het zorgboek gratis verstrekken. Vraag er naar bij de zorgverzekeraar!
Multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson 	De Multidisciplinaire Richtlijn voor de ziekte van Parkinson is een speciale uitgave van de Parkinson Vereniging voor patiënten, partners, mantelzorgers en zorgverleners en is een compacte, meer toegankelijke versie van de Multidisciplinaire Richtlijn voor de ZvP, die in 2010 voor zorgverleners werd uitgegeven. U kunt dit boekje bestellen door overmaking van € 9,40 op (IBAN) NL 31 INGB 000 37 87 700 t.n.v. de Parkinson Vereniging te Bunnik. Na ontvangst van uw betaling wordt het u toegezonden.

Het Parkinson Oefenboek



Oefeningen en bewegingsadviezen voor mensen met de ziekte van Parkinson, door Erwin van Wegen, Ingrid Burgers en Cees de Goede

Kan worden besteld bij de boekhandel € 24,95 of op internet

Is ook als DVD verkrijgbaar

De oefeningen zijn als app te downloaden uit de appstore: PD Oefeningen

Parkinson en nu?



Door: Teus van Laar & Martje Drent

Er valt heel veel te vertellen over de ziekte van Parkinson, zijn verschijningsvormen en de invloed die de ziekte heeft op het leven van alle betrokkenen. Zowel de patiënt als zijn omgeving vindt in 'Parkinson en nu?' een schat aan betrouwbare informatie geschreven in begrijpelijke taal. Het boek bevat veel praktische tips die leven met de ziekte van Parkinson makkelijker maken.

Prijs : € 19,95. Als u via uitgeverij Soemer bestelt, ontvangt de Parkinson Vereniging van elk verkocht boek € 1,00.

Zie de volgende link :

<http://www.soemer.nl/Parkinson-en-nu.html>

Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen

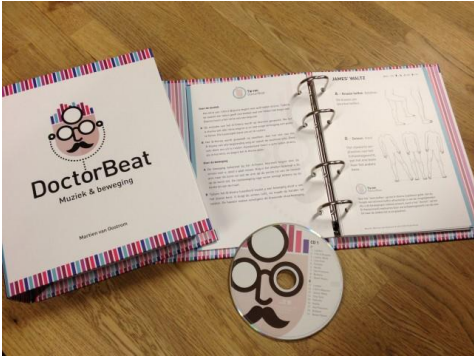


Psycholoog Ad Nouws bundelde autobiografisch materiaal dat hij verzamelde in gesprekken vanuit zijn praktijk met tientallen mensen die de ziekte van Parkinson in hun leven zagen opdoemen. In die zin is dit boek geschreven van 'binnenuit'. Het boek ordent de terugkerende elementen in de verhalen van mensen met Parkinson. Heel langzaam ontstaat een grondpatroon van veranderingen die de ziekte van Parkinson 'vanbinnen' tweebrengt.

Prijs : € 18,50. Als u via uitgeverij Soemer bestelt, ontvangt de Parkinson Vereniging van elk verkocht boek € 1,00.

Zie de volgende link :

<http://www.soemer.nl/mijn-denken-stottert-vaak-meer-dan-mijn-benen.html>

Doctor Beat 	Doctor Beat biedt een compleet therapeutisch onderbouwd bewegingsprogramma voor met name parkinsonpatiënten. Werkboek(en) en Cd's zijn geschikt voor fysiotherapeutische oefeningen, zelfmanagement, groepsprogramma's in de zorg en voor gebruik thuis. De uitgekiende ritmische stimulatie van Doctor Beat's muziek maakt bewegen gemakkelijk en leuk. De bundel is in samenwerkingsverband ontstaan met Frankelandgroep, ArtEZ conservatorium, DZU records en Stichting Coolsingel. Werkboek(en) en Cd's kunnen voor € 14,95 (excl. verzendkosten) worden besteld via www.meme.nl
---	--

Voor de Parkinson Cafés zijn de volgende boeken optioneel, maar wel sterk aan te raden :

- Het Parkinson oefenboek
- Parkinson, en nu?
- Mijn denken stottert meer dan mijn benen
- Doctor Beat
- Patiënt worden kan altijd nog [DVD]

Naslagwerken dienen uit het budget van het Parkinson Café aangeschaft te worden.

Geschikt presentatiemateriaal (Te koop bij o.a. Staples Office Centre)

Staples folderhouder A5 4-vaks 	Staples-houders zijn ideaal voor folders, literatuur, foto's, instructie-vellen en meer. Losstaande houders, geschikt voor gebruik als robuuste brochurehouders, voorzien van meerdere vakken. Deze houders zijn bijzonder handig voor drukke winkels, kantoren, ontvangst-ruimten, showrooms en stands, waar grote hoeveelheden literatuur worden tentoongesteld.
Staples Folderhouder A5 1-vaks	Deze losstaande brochurehouders zijn onder meer ideaal voor winkels, kantoren, beurzen en recepties. Presenteer uw brochures op een professionele en eenvoudige manier met onze doorzichtige brochure-houders. De houders kunt u op een bureau of balie plaatsen, en eenvoudig aan de muur bevestigen via de openingen. Bovendien is elke houder voorzien van een uitsnede aan

	de voorkant, waardoor de inhoud eenvoudig kan worden geplaatst en geïdentificeerd.
Staples Reclamehouder A4 schuin 	Presenteer uw aankondigingen, foto's of certificaten snel en eenvoudig met deze handige brochurehouders. De houders beschermen het materiaal tegen vuil en vingerafdrukken, en elke houder heeft een brede vlakke basis voor extra stabiliteit. De L-vormige brochurehouders zijn geschikt voor op balies en in etalages.
Sigel presentatie standaard 	Artikelen presenteren op balies, in vitrines of etalages kan heel eenvoudig met deze universele presentatie-standaard van Sigel. Het product zet u tegen de standaard, die het stevig vasthoudt. Veelvoudig inzetbaar en eenvoudig in het gebruik. Van glashelder, hoogwaardig acryl. Hoogte 14 cm.

Het presentatiemateriaal dient uit het budget van het Parkinson Café aangeschaft te worden.

I Onderwerpenlijst voor bijeenkomsten

Apomorfine

Apotheker

- Rol van de apotheek bij de voorlichting
- Nieuwe medicijnen, verwachtingen
- Gebruik van medicijnen
- Veiligheid bij gelijktijdig gebruik van meerdere medicijnen

Arbeid

- Geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt

Autorijden

Bewegen

- Instituut voor bewegingswetenschappen (RU Groningen)
- Bewegingsproblemen en mogelijkheden voor bewegingsbehandeling
- Parkinson specifieke stoornissen in het bewegen
- Meer bewegen voor parkinsonpatiënten in groepsverband (yoga, boksen, nordic walken, fietsen, dance for health, zwemmen etc.)
- Beter bewegen op ritme
- Sportiviteit/mobiliteit
- Met cue's weer zin in bewegen met Parkinson
- Benefit (stabiliteit in bewegen): trainingsprogramma basisvaardigheden

Blaas- en plasproblemen

Cesar oefentherapie

CBS

DBS

DUODOPA

Depressies

Diëtist

- (Goede) voeding

EHBO

Ergotherapeut

- Aanpassingen in en om de woning

Film Videofilms

- (Korte) film m.b.t. de ziekte van Parkinson
- Parkinson
- Een lange adem
- Spreken zonder glimlach
- Parkinson, wat is dat?
- Maatwerk in zelfstandigheid

Fysiotherapeut

- Groepsgewijs

- Omgaan met de ziekte van Parkinson (dagelijks leven)
- Bevorderen mobiliteit → langer “toekunnen” met dezelfde dosering medicijnen
- Spelmateriaal, muziek
- Valpreventie
- Het effect van ontspanningsoefeningen

Geriatricie

Gezondheidszorgpsycholoog

- Opgaan en verder gaan met de ziekte van Parkinson

Haptonomisch fysiotherapeut

- Hoe anderen Parkinson duidelijk maken?

Hulpmiddelen

- Bij huishouden
- Communicatie
- Eten en drinken
- In beweging
- Ontspanning
- Persoonlijke verzorging
- Werken
- Wonen
- Zorgen en verzorgen

Hydrotherapie

IKG(Informatie en Klachtenbureau Gezondheidszorg)

Klinisch psycholoog

Info over Sociaal Pedagogische Dienst

Lee Silverman Voice Therapie

Logopedist

- Behandeltechnieken
- Slikken, kwijlen, praten
- PLVT app

Maatschappelijk werker (medisch)

- Omgaan met de ziekte van Parkinson

Mantelzorg

MEE

Mensendieck, oefentherapie

Mindfulness

Nederlandse Hersenbank, info

Neurochirurgische ingrepen / operaties

Neurologie in relatie tot Parkinson

Neuroloog

- Stereotactische operatie, tijdstip voor hersenstimulatie
- Keuzes bij de behandelingen
- Medische ontwikkelingen
- Als lid van de PAR
- Pillen en Parkinson
- Slaapproblemen
- Verandering van medicijnen
- Nachtmedicijnen

Neuropsycholoog

- Psychische problemen bij de ziekte van Parkinson
- Het stellen van de diagnose
- Het omgaan met chronisch ziek zijn
- De rol van de partner bij het ziek zijn

Omgaan met Parkinson / dagelijks leven

Ontmoeting en kennismaking van de leden

Opzetten praatgroepjes

Ouderenadviseur, geriater

- Info en advies over zorg, welzijn, financiën en wonen
- Hulp en advies bij het maken van keuzes, het krijgen van de juiste hulp
- Bemiddelen naar instanties en organisaties
- Tekorten signaleren in bestaande voorzieningen
- Multidisciplinaire diagnostiek en behandeling van parkinsonpatiënten: toekomstmuziek?

Parkinson en:

- Seksualiteit
- Incontinentie
- Depressie
- Dementie
- Pijnbestrijding
- Omgaan met beperkte energie
- Communicatie

Parkinson Academie

- Parkinson? Houd je aandacht erbij!
- Parkinson? Houd zelf de regie!
- Workshop Parkinson en Werk
- Workshop Parkinson(ismen) en de naasten

Parkinsonismen

- Atypische Parkinsonismen

Parkinsonverpleegkundige

- O.a. thuiszorg, huisbezoeken

Persoons Gebonden Budget

Psycholoog

- Veranderingen in het karakter

Psychosociale zorg

Psychosociale gevolgen van Parkinson

Recreatie

- Auto-/bus-/boot-/wandeltocht
- Museumbezoek
- Hobby's, info uitwisselen
- Spelletjes (koersbal, biljart, tafelvoetbal, tafeltennis, rummikub)
- Opzetten van een soos
- Kerst-/nieuwjaarsbijeenkomsten

Revalidatie

Slaapstoornissen

Parkinson bewegingsgroepen

Stamcellen

- Cells4health

Steunpunt Mantelzorg/Thuiszorgwinkel

- Cursus "De zorg de baas" (voor partners/mantelzorgers)
- Informatiestands
- Grenzen aan de zorg
- Omgaan met een chronische ziekte
- Themadagen
- Herkenning
- Mantelzorgsalon

Thuiszorg

UWV, stafvoorlichter

- Huidige WAO
- Keuringsmethodiek
- Kabinetsplannen

Vakantie

Veranderingen in de sociale wetgeving (medewerker afd. sociale wetgeving gemeente)

Vermoeidheid

Vervoer

- Vervoersmogelijkheden in het kader van de WVG

Voeding

Vragenspel

Wijkverpleegkundige

- Neurologische ziektebeelden, veranderingen in "zorgland"

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Yoga

Zorgbelang

- ## J Voorbeeld begroting Parkinson Café

Parkinson  *Café*

K Voorbeeld jaarverslag Parkinson Café

Dit is een voorbeeld van een activiteitenverslag gemaakt door Parkinson Café Alkmaar. U kunt een activiteitenverslag opstellen gebaseerd op de gegevens zoals hieronder weergegeven, maar u bent vrij om de genoemde onderwerpen/kopjes wel of niet te hanteren in uw activiteitenverslag.



Jaarverslag Parkinson Café Alkmaar 2017

Hier volgt een kort overzicht van de activiteiten van het P-Café Alkmaar, de werknaam van het Parkinson Café Alkmaar. Er werden 10 bijeenkomsten georganiseerd in verpleeghuis Lauwershof in Oudorp (Alkmaar).

Bezoekers

Het gemiddeld aantal bezoekers daalde licht van 51 in 2017 naar 49 in 2015. Hierbij moet worden vermeld dat in 2014 ons 5-jarig bestaan werd gevierd. Nagenoeg elke bijeenkomst waren er bezoekers die nog niet eerder bij ons op bezoek kwamen. Deze nieuwe bezoekers werden van ons bestaan op de hoogte gebracht middels de krant (NHD) of verwezen via de Parkinson verpleegkundige en behandelaars van Parkinsonnet. Het is van groot belang de PR activiteiten vol te houden of te intensiveren. Door de progressie van de ziekte haken er helaas ook diverse mensen af.

Onderwerpen

De volgende onderwerpen werden via een workshop aangeboden: de eigen kracht centrale, gezond omgaan met Parkinson, zet 'm op (hoedenmuseum), een zangpedagoge, brainstorm voor nieuwe ideeën, psycholoog Ad Nouws, proefles PEPP4ALL cursus, het slimste huis, de neuroloog en de parkinson-verpleegkundige en kristallen tranen (Hans Holtslag). Dit laatste onderwerp werd voor het eerst opgevoerd. Met Hans wordt overlegd om in 2016 bij ons terug te komen en wij zullen dan ontdekken dat het programma beter uitgekristalliseerd is.

Vrijwilligers

Rond het einde van dit jaar werden de taken beter verdeeld, hierdoor is de belasting van de werkzaamheden beter geregeld en we zijn dan beter voorbereid met het oog op de toekomst.

Er werd vier keer vergaderd dit jaar in een goede sfeer. Een aantal vrijwilligers heeft besloten te stoppen en er zijn weer nieuwe mensen bijgekomen. Op dit moment bestaat het team uit negen personen, hiervan hebben drie personen de ziekte van Parkinson. De vrijwilligers komen met ideeën voor workshops of hebben bepaalde taken (financiën, uitnodigingen versturen e.d.). Zij zorgen ook voor het in gereedheid brengen van de zaal voorafgaande aan het Café. Tijdens de workshop verzorgen zij de koffie, thee en water en voeren zij aan tafel gesprekken met de bezoekers. Zij zijn een heel belangrijke schakel in het geheel. Er wordt wel beweerd door mensen van buitenaf die ook andere cafés bezochten dat de sfeer nergens zo goed is als bij ons. Dit is een enorm compliment voor het team vrijwilligers.

Klankbordgroep

Dit is het platform waarbij vrijwilligers en professionals overleg plegen. De groep bestaat uit een activiteitenbegeleidster en een ergotherapeut van Lauwershof, de Parkinson verpleegkundige, een onafhankelijke bezoeker en de initiatiefnemer. Zij kwamen een keer bij elkaar dit jaar.

P-loket

Aan het einde van elk P-Café zijn er professionals van Lauwershof/ParkinsonNet aanwezig geweest om het de bezoekers mogelijk te maken individuele vragen te stellen. Dit wordt elk jaar geëvalueerd.

Website: www.p-cafe.nl

Voor het up-to-date houden en wat upgraden hebben we een vrijwilliger gevonden die dat voor ons doet. Er staan inmiddels ook een paar filmpjes op. Het gemiddeld aantal bezoekers van de site per dag daalde van 15 naar 14 personen. Het aantal bekeken pagina's steeg echter flink van 479 naar 774 per maand.

Locatie

Ook in 2017 is, tot ieders tevredenheid, gebruik gemaakt van het restaurant en de faciliteiten van verpleeghuis Lauwershof. Voor onze maandelijkse bijeenkomsten kunnen we rekenen op de support van een aantal enthousiaste medewerkers.

Subsidies

De bijdragen van de Gemeente Alkmaar en de Parkinson vereniging werden gecontinueerd. Dit houdt in dat wij voor 2/3 deel van onze begroting hiervan afhankelijk zijn. Het overige deel wordt opgebracht door vrijwillige bijdragen.

Parkinson vereniging

Wij zijn van mening dat een goede samenwerking met de Parkinson vereniging belangrijk is. Dit houdt echter niet in dat wij de regie overdragen.

En verder:

Van de extra bijdragen van de afgelopen jaren hebben wij een laptop aangeschaft. Deze zal onder andere gebruikt gaan worden voor presentaties.

Piet Hageman, januari 2017

[illegible]

[illegible]

N Praktische informatie voor een Parkinson Café bij een subsidieaanvraag

Benodigde informatie over het aanvragende Parkinson Café:

- actuele statuten van de Parkinson Vereniging (op te vragen bij het verenigingsbureau);
- exploitatiebegroting van het (op te starten) Parkinson Café;
- algemene informatie over de aanvragende vereniging.

Informatie over de activiteit waarvoor subsidie wordt aangevraagd:

- informatie over de doelstelling van de activiteit;
- beschrijving van de inhoud van de activiteit;
- specifieke informatie over de doelgroep(en);
- belang van de activiteit voor de doelgroep (hoe is de behoefte gepeild?);
- tijdsplanning voor de duur van de activiteit;
- eventuele samenwerkingsverbanden met andere organisaties;
- vermeld bij welke andere financiers ook een subsidie is aangevraagd;
- verwachte resultaten (kwantitatief en kwalitatief) van de activiteit;
- evaluatieplannen / effectmeting.

Begroting van de activiteit waarvoor een subsidie wordt gevraagd:

- begroting (helder overzicht met totale en gespecificeerde kosten, incl. BTW: directe/project gerelateerde kosten, organisatie, onvoorzien)
- dekkingsplan (incl. eigen bijdrage, bijdrage lokale overheden, lokale sponsoren (wat is eventueel gevraagde bijdrage?))
- toelichting op de begroting en het dekkingsplan.

Na ontvangst van een toezegging:

- schriftelijk de toezegging bevestigen en daar eventueel gevraagde stukken aan toevoegen;
- met de financier afspraken maken over de publicitaire aandacht aan de subsidie.

Afwikkeling van de activiteit en verantwoording aan de financier:

- afloop van de activiteit melden aan de financiers;
- daarbij voegen een inhoudelijk verslag en een volledig financieel verslag;
- overleg met de financiers of fotomateriaal c.q. beeldmateriaal toegezonden moet worden;
- informeer ten slotte of de activiteit naar tevredenheid is afgewikkeld.

O Voorbeeld bedankbrief gift Parkinson Café

[naam bedrijf]
[aanhef] [voorletters] [tussenvoegsel] [achternaam]
[straat + huisnummer]
[postcode] [plaatsnaam]

[plaatsnaam], [datum]

Betreft: gift ten gunste van Parkinson Café [naam Parkinson Café]

Geachte [heer/mevrouw] [tussenvoegsel] [Achternaam],

Hartelijk dank voor uw gift aan de Parkinson Vereniging ten gunste van Parkinson Café [naam Parkinson Café]. Hiermee bevestigen wij de goede ontvangst van de gift van € [bedrag], die wij ontvingen op NL40 RABO 0156 9062 44 d.d. [datum] jl.

De Parkinson Vereniging zet zich in voor bijna 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme (verzamelterm voor aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson). De vereniging beoogt om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor deze groep mensen te behalen. Dit doet zij door mensen samen te brengen, mee te laten praten en beslissen, informatie te verstrekken en onderzoek te initiëren en stimuleren voor de patiënt van nu. Parkinson Cafés zijn een initiatief van de Parkinson Vereniging. Uw gift is hierbij zeer welkom.

[toevoegen indien bedrag boven €250:]

Giften vanaf € 250 worden vermeld in het verenigingstijdschrift Parkinson Magazine. Mocht u de vermelding van uw gift en/of naam niet op prijs stellen dan horen wij dat graag.

Namens het bestuur en iedereen die op welke wijze dan ook te maken heeft met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme danken wij u hartelijk voor uw gift.

Met vriendelijke groet,
Parkinson Café [naam Parkinson Café]

[Naam afzender brief]
[functie afzender brief]



Kasboek [maand] [jaar]

Naam Parkinson Café:

Omschrijving	Datum	Persoon	Kas	
			UITGAVEN	INKOMSTEN
Kassaldo	1-1-2017			€
Totaal			0,00 €	0,00 €
			Saldo:	0,00 €