

Meerjarenbeleidsplan 2024-2027

Inhoud

Voorwoord (Jan L)

Hoofdstuk 1. Hier staan we voor
Ambitie, belofte, kernwaarden
[kader Parkinsonisme]

Hoofdstuk 2. Dit willen we bereiken
Belangenbehartiging
Informatievoorziening
Ontmoeten

Hoofdstuk 3. Zo bereiken we dat
Samenwerking alliantie
Vereniging
Bureau
Financiën
[kader Parkinsonalliantie Nederland]

Dus, in 2027...

Bijlage Route naar dit meerjarenbeleidsplan

Hoofdstuk 1 Hier staan we voor

Onze ambitie

De Parkinson Vereniging is er voor alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten en zet zich in om parkinson(isme) de wereld uit te krijgen.

Onze belofte

Door krachten, ervaringen en kennis te bundelen ondersteunen we mensen met parkinson(isme) en hun naasten om met hun cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitdagingen om te gaan. We vormen een inspirerende en actieve vereniging waar iedereen kan vinden wat hij of zij nodig heeft om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden.

Onze kernwaarden

Daadkrachtig, inclusief, verbonden

Parkinson(isme)

De Parkinson Vereniging is er voor alle mensen met een parkinsonisme.

Het meest bekende en meest voorkomende parkinsonisme is de ziekte van Parkinson. Naast de ziekte van Parkinson zijn er andere parkinsonismen, namelijk Multipale systeem atrofie (MSA), Progressieve supranucleaire verlamming (PSP), Corticobasaal syndroom (CBS), Lewy Body Dementie (LBD) en vasculair parkinsonisme.

Bij de ziekte van Parkinson sterven hersencellen af die dopamine maken. Door te weinig dopamine worden signalen in de hersenen niet of niet goed doorgegeven. Ook andere hersencellen en stoffen in de hersenen werken minder goed. Hierdoor krijgen mensen met de ziekte van Parkinson steeds meer cognitieve problemen, zoals problemen met concentratie, onthouden en initiatiefloosheid. Ook ontstaan er slaapproblemen en stemmingsstoornissen. Daarnaast kunnen mensen met parkinson bewegingsklachten krijgen zoals trillen, stijve spieren, bewegingstraagheid en maskergelaat. Naarmate de ziekte langer duurt, nemen deze problemen toe.

Mensen met MSA hebben vaak last van problemen met het bewegen, zoals traag of stijf zijn en snel uit balans zijn. Er kunnen problemen ontstaan met slikken en spreken en met een lage bloeddruk en flauwvallen bij opstaan en lopen. Ook ervaren mensen erectie- of lubricatieproblemen, problemen met plassen en met vaste ontlasting (obstipatie). MSA komt voor in twee varianten: MSA-P en MSA-C. Vrijwel iedereen met MSA belandt uiteindelijk in een rolstoel. De gemiddelde duur van eerste symptomen tot overlijden is 5 tot 9 jaar.

Bij PSP verzwakken vaak eerst de oogspieren. Dit leidt tot wazig zien, dubbel zien en droge ogen. Men kan wel naar rechts en links kijken, maar niet omhoog en omlaag. Mensen met PSP hebben vaak een typische houding: helemaal rechtop met opgeheven hoofd. Andere problemen die voorkomen zijn onzeker lopen, vaak vallen en problemen met slikken en spreken. Ook kan dementie optreden. Van PSP bestaan verschillende varianten. De meest voorkomende zijn het Richardson syndroom (PSP-RS) en Parkinsonisme (PSP-P). De meeste mensen met PSP belanden in een rolstoel. Bij PSP-RS is dat gemiddeld na 3 tot 5 jaar; bij PSP-P gemiddeld na 9 jaar. Bij PSP-RS duurt de tijd van de eerste klachten tot het overlijden gemiddeld 5 tot 6 jaar. Bij PSP-P duurt die tijd gemiddeld 9 tot 12 jaar.

CBS is een hersenziekte waarmee mensen vaak onvrijwillig draaiende en wringende bewegingen maken. Mensen met CBS hebben last van stijve, trage, schokkende of verkrampde spieren, lopen onzeker en vallen vaak. Men heeft moeite met het openen en sluiten van de ogen. De fijne motoriek werkt minder goed, waardoor dingen als schrijven en eten moeilijker zijn. Met CBS is het moeilijk om op woorden te komen. Vaak ontstaan er problemen met slikken en veranderingen in spraak. Ook kan iemand last krijgen van ontremd gedrag en dementie. CBS bestaat in verschillende varianten. De meest voorkomende is klassiek CBS. De meeste mensen met CBS kunnen op den duur niet meer zelfstandig functioneren. De gemiddelde duur van eerste symptomen tot overlijden is 5 tot 9 jaar.

LBD is een vorm van dementie waarbij iemand zowel beweegklachten als dementie heeft. Bij deze vorm van dementie zijn er naast problemen bij het denken, vaak ook symptomen zoals stijfheid, trillen, problemen bij bewegen, hallucinaties en een wisselend bewustzijn. Andere klachten zoals REM-slaapgedragstoornissen, een lage bloeddruk bij opstaan en obstipatie komen ook vaak voor.

Vasculair parkinsonisme is het gevolg van een of meerdere herseninfarcten, waardoor de hersenen zijn beschadigd. Mensen hebben vaak een rechte of licht voorovergebogen houding, problemen met lopen zoals kleine dribbelpasjes, vaak stilstaan, blokkeren (freezing), onzeker lopen en vaak vallen. Ook kan men last hebben van stijve spieren, een tremor, problemen met slikken en veranderingen in spraak. Doordat vasculair parkinsonisme vaak veroorzaakt wordt door het herhaaldelijk optreden van

kleine herseninfarcten, is de ziekte vaak progressief. Bij ongeveer 30 procent blijven de klachten stabiel. En in zeldzame gevallen, als de oorzaak behandelbaar is, is de schade aan de hersenen (gedeeltelijk) te herstellen.

Omdat de ziekte van Parkinson het meest voorkomt, worden de overige aandoeningen ook wel atypische parkinsonismen genoemd. Geschat wordt dat in Nederland 63.500 mensen de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme hebben. We weten niet precies hoeveel mensen een atypisch parkinsonisme hebben, wel weten we dat dit veel minder vaak voor komt dan de ziekte van Parkinson.

De Parkinson Vereniging is er voor iedereen met de ziekte van Parkinson, MSA, PSP, CBS, LBD of vasculair parkinsonisme. Ook zijn we er voor de naasten of mantelzorgers van iemand met parkinson of één van deze parkinsonismen. Hiermee vertegenwoordigen we dus een grote groep mensen met verschillende aandoeningen. Voor de bekendheid van onze vereniging naar buiten toe vinden we het belangrijk om in onze communicatie een herkenbare term te gebruiken. Zo kunnen we de belangen van onze leden het beste vertegenwoordigen.

We spreken daarom over parkinson(isme) als we het hebben over de ziekte van Parkinson en de atypische parkinsonismen.

CONFIDENTIAL

Hoofdstuk 2 Dit willen we bereiken

Ervaringsdeskundigheid is het belangrijkste, onderscheidende kapitaal van de Parkinson Vereniging. Ervaringsdeskundigheid wordt daarom ingezet op alle fronten en in alle activiteiten van de vereniging: met elkaar zetten mensen met parkinson(isme) en hun naasten zich in om parkinson de wereld uit te krijgen. En tot dat is gerealiseerd, ondersteunen, helpen en versterken we elkaar.

Belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging is een krachtige, kritische en duidelijk zichtbare belangenbehartiger waar het gaat om het voorkomen en genezen van parkinson(isme) en om de beste zorg en een goed leven voor mensen met parkinson(isme). Onderwerpen komen voort uit individuele vragen van leden aan de vereniging over problemen die zij ervaren en uit maatschappelijke ontwikkelingen.

Belangenbehartiging omvat onder andere dat de Parkinson Vereniging ervoor zorgt dat de stem van mensen met parkinson(isme) en hun naasten wordt gehoord bij wetenschappelijk onderzoek en bij zorginhoudelijke ontwikkelingen. We bundelen graag onze krachten met die van onze partners binnen de alliantie om zo de impact van onze belangenbehartiging zo groot mogelijk te maken.

In 2027...

- Heeft de Parkinson Vereniging een bijdrage geleverd aan de verbetering van parkinsonzorg voor het collectief van de parkinson gemeenschap op basis van vragen van individuele leden.
- Zit de Parkinson Vereniging aan iedere relevante tafel en is daar de spreekbuis van alle mensen met parkinson(isme) en hun naasten.
- Is het de Parkinson Vereniging gelukt om de urgentie van preventie van parkinson of verbetering van parkinsonzorg onder de aandacht te krijgen van beleidsmakers.
- Is het de Parkinson Vereniging gelukt om een bijdrage te leveren aan het terugdringen van het gebruik van pesticiden die mogelijk de ziekte van Parkinson veroorzaken.
- Heeft de Parkinson Vereniging onder andere in samenwerking met beroepsorganisaties zoals die van neurologen, parkinson verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten een visie ontwikkeld op de inrichting van het brede zorgconcept.
- Is de visie van de Parkinson Vereniging op de inrichting van het brede zorgconcept bekend bij relevante partijen en is er een start gemaakt met de inrichting. Het gaat hierbij om:
 - Beschikbaarheid case manager parkinson
 - Eén loket voor eerste, tweede en derde lijn parkinsonzorg
 - Gespecialiseerde verpleeghuiszorg
 - Digitale zorg waar wenselijk, fysieke zorg waar nodig
 - Gratis beschikbare leefstijlinterventies voor mensen met parkinson(isme)
 - Sporten voor mensen met parkinson(isme) vergoed door zorgverzekering
 - Ondersteuning dicht bij huis voor mantelzorgers
 - Beschikbaarheid van medicatie
 - Uniforme zorg: ongeacht woonplaats, achtergrond en opleiding is de parkinsonzorg voor iedereen goed.
- Zijn patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging betrokken bij alle onderzoeken die in Nederland worden uitgevoerd op het gebied van parkinson(isme). Ook bepalen we mee wat de onderzoeksprioriteiten zijn en welke onderzoeken subsidie krijgen.
- Is de Parkinson Vereniging actief betrokken bij de ontwikkeling van alle richtlijnen en daarvan afgeleide producten die relevant zijn voor mensen met parkinson(isme).

Informatievoorziening

De Parkinson Vereniging biedt informatie aan mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Mensen met parkinson(isme) en hun naasten kunnen via de Parkinson Vereniging beschikken over kennis en informatie om regie over hun zorg en hun leven te kunnen nemen. Het gaat hierbij om actuele, betrouwbare en vindbare informatie over (leven met en onderzoek naar) parkinson(ismen) en het uitwisselen van ervaringsdeskundigheid. De Parkinson Vereniging wordt op dit gebied ook door zorgprofessionals herkend en erkend als *de* bron voor patiënteninformatie.

In 2027...

- Is de Parkinson Vereniging de drijvende kracht achter informatievoorziening over parkinson(isme).
- Hebben mensen met parkinson(isme) en hun naasten op internet toegang tot betrouwbare, actuele, complete en vindbare informatie met betrekking tot de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen. Deze informatie wordt door de Parkinson Vereniging beschikbaar gesteld. Dit gebeurt mogelijk in samenwerking met andere partners van Parkinsonalliantie Nederland in de vorm van een Landelijk Parkinson Platform.
- Verwijst de meerderheid van de zorgprofessionals hun patiënten en naasten naar betrouwbare patiënteninformatie die (mede) door de Parkinson Vereniging beschikbaar wordt gesteld.
- Is de belangrijkste informatie over parkinson(isme) in eenvoudige taal beschikbaar zodat we ook mensen met beperkte taalvaardigheden van informatie kunnen voorzien.
- Sluit de informatievoorziening aan bij de verschillende doelgroepen en (levens-)fasen van parkinson(isme).
- Is er informatie beschikbaar voor de leden van de Parkinson Vereniging over de ontwikkelingen in de zorg waarmee zij zich kunnen voorbereiden op de toekomst, zoals bijvoorbeeld over mantelzorgondersteuning.
- Hebben de leden van de Parkinson Vereniging via internet voldoende informatie over alle (technologische) mogelijkheden ten behoeve van de kwaliteit van hun leven.
- Heeft de Parkinson Vereniging een grote zichtbaarheid, onder andere via sociale media, zodat zoveel mogelijk mensen met parkinson(isme) en hun naasten bekend zijn met de Parkinson Vereniging.

Ontmoeten

De Parkinson Vereniging ondersteunt op alle mogelijke manieren (zowel digitaal als fysiek) de uitwisseling van ervaring en informatie tussen mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Daarmee draagt zij bij aan het vermogen van mensen met parkinson(isme) om met de diverse uitdagingen in het leven om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

In 2027...

- Sluit het aanbod aan cursussen, workshops en dagen die via de Parkinson Academie worden aangeboden aan op de behoeften van de diverse te onderscheiden doelgroepen.
- Is er een landelijke dekking van aantrekkelijke ontmoetingsplekken voor (jonge) mensen met parkinson(isme), zoals bijvoorbeeld Parkinson Cafés en Yoppers Cafés.
- Is de overgrote meerderheid van de bezoekers van Parkinson en Yoppers Cafés lid van de Parkinson Vereniging.
- Stelt de Parkinson Vereniging mensen met parkinson(isme) in staat om in hun eigen (digitale) omgeving communities met gelijkgestemden te vormen.
- Wordt de online community door de meerderheid van de leden gebruikt om kennis en ervaringen uit te wisselen.

Hoofdstuk 3 Zo bereiken we dat

Samenwerking Parkinsonalliantie Nederland

De Parkinson Vereniging werkt in Parkinsonalliantie Nederland samen met ParkinsonNL, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists. Met deze partners zet de Parkinson Vereniging zich in om de strategische doelen te bereiken. Door samen te werken, kunnen we sneller resultaten boeken. We willen niet dat deze organisaties dubbel werk doen. Dat is verspilling van energie en mankracht en bovendien verwarrend voor de doelgroep. Op dit moment is er sprake van overlap in werkzaamheden tussen de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL die overigens niet helemaal te vermijden is omdat we bijvoorbeeld beiden onze achterban willen en moeten informeren over ontwikkelingen in het parkinsonveld.

In 2027...

- Hebben de Parkinson Vereniging en de partners van Parkinsonalliantie Nederland een koers geformuleerd om in gezamenlijkheid vanuit de eigen expertises alles op alles te zetten om parkinson de wereld uit te krijgen en mensen met parkinson(isme) te ondersteunen bij een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.
- Is er een start gemaakt met de inrichting van een Landelijk Parkinson Platform.
- Hebben we een gezamenlijke werkwijze ontwikkeld die ertoe leidt dat bij elke actie ten behoeve van belangenbehartiging de beste spitsen voor die actie worden opgesteld.

Groei leden en inzet vrijwilligers

De Parkinson Vereniging heeft meer dan 600 vrijwilligers die zich actief inzetten voor de vereniging. Dit zijn mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme, naasten, geïnteresseerden en/of (voormalige) beroepskrachten. Doordat de vrijwilligers in diverse geledingen veel werk verrichten, kan de Parkinson Vereniging met beperkte middelen en een klein bureau slagvaardig zijn en een groot aanbod aan bijeenkomsten en cursussen aanbieden. De uitdaging voor ons zal zijn om, ondanks de toenemende vergrijzing en de grotere druk op mantelzorgers door politieke zorggerelateerde keuzes, er geen afnemende beschikbaarheid van vrijwilligers zal ontstaan.

In 2027...

- Is de Parkinson Vereniging gegroeid tot 15.000 leden, waarbij ook een duidelijke toename zal zijn van leden met een diverse etnische achtergrond, en is daarmee de ervaringsdeskundigheid van de vereniging verder versterkt.
- Heeft de Parkinson Vereniging nog steeds minimaal 600 vrijwilligers die zich gezien en gewaardeerd voelen en het mogelijk maken dat de Parkinson Vereniging een groot aanbod aan bijeenkomsten en cursussen kan bieden.

Bureau

De kantoorbezetting van de Parkinson Vereniging wordt door professionals ingevuld. Gegeven de huidige arbeidsmarktproblematiek doen we er alles aan om onze mensen te blijven boeien en binden.

In 2027...

- Heeft de Parkinson Vereniging een goed functionerend bureau met medewerkers die zich gezien en gewaardeerd voelen om hun professionaliteit en inzet.
- Is de samenwerking tussen de Parkinson Vereniging en de partners van de alliantie zodanig dat de expertise van de medewerkers van de verschillende bureaus daar wordt ingezet waar deze het meest effectief is voor de gezamenlijke doelstelling. Indien gewenst werkt de Parkinson Vereniging met één of meerdere alliantiepartners samen op één kantoor met een goede toegankelijkheid voor onze leden.

Financiën

De financiële situatie van de vereniging laat zich begin 2023 omschrijven als gezond. De begroting schommelt nu al enkele jaren rond €1.200.000. Inkomsten komen van drie bronnen. Ten eerste krijgt de Parkinson Vereniging een structurele jaarlijkse bijdrage van ParkinsonNL ter hoogte van €650.000. Hiervoor is tussen ParkinsonNL en de Parkinson Vereniging afgesproken dat de vereniging geen eigen fondsenwerving doet (en daarmee zou concurreren met ParkinsonNL). Donaties, giften en nalatenschappen die zonder werving toch binnen komen bij de Parkinson Vereniging, dragen wij volledig over aan ParkinsonNL. De structurele financiële bijdrage van ParkinsonNL zal vanaf 2024 voor inflatie gecorrigeerd worden. De tweede bron van inkomsten komt uit de contributie van de leden (ongeveer €510.000 op jaarbasis). Een derde bron van inkomsten is de ondersteuning voor patiëntenverenigingen vanuit de rijksoverheid. Dit is nu een bedrag van €45.000, maar vanwege de rol van patiëntenverenigingen in het Integraal Zorgakkoord, is bepleit dat dit bedrag met ingang van 2024 zal stijgen.

In 2027...

- Is de Parkinson Vereniging nog steeds financieel gezond.
- Zijn de inkomsten vanuit de contributies vergroot, vanwege een toename in ledenaantal van 9200 naar 15.000. Hopelijk is er geen financiële noodzaak geweest om de contributie te verhogen, afgezien van inflatiecorrectie.
- Is de financiële ondersteuning van de rijksoverheid toegenomen tot €75.000 per jaar.
- Zijn ook andere bronnen van inkomsten onderzocht, zoals bijvoorbeeld onderzoeksubsidies specifiek voor patiëntenverenigingen.

Jubileum

De Parkinson Vereniging is in 1977 opgericht. In 2027 viert de Parkinson Vereniging haar 50-jarig jubileum.

In 2027...

- Viert de Parkinson Vereniging dat zij al 50 jaar van grote betekenis is voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten.

Parkinsonalliantie Nederland

Parkinsonalliantie Nederland verbindt de belangrijkste organisaties in Nederland die zich bezighouden met parkinson(isme), namelijk de Parkinson Vereniging, ParkinsonNL, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists (DPS). Parkinsonalliantie Nederland heeft als doel om door samen te werken sneller en (nog) betere resultaten te boeken in de strijd tegen parkinson: Samen impact creëren. De parkinsonalliantie slaat continu bruggen, bijvoorbeeld tussen praktijk en wetenschap. Mede hierdoor is Parkinsonalliantie Nederland een krachtige spreekbuis richting overheid, zorgverzekeraars en andere voor parkinson relevante partijen.

Parkinson Vereniging is de vereniging voor mensen met de ziekte van Parkinson, een atypisch parkinsonisme (MSA, PSP, CBS, LBD en vasculair parkinsonisme) en hun naasten. Ervaringsdeskundigheid is het belangrijkste en onderscheidende kapitaal van de Parkinson Vereniging. Mensen met parkinson, een parkinsonisme en hun naasten ondersteunen, helpen en versterken elkaar.

ParkinsonNL is een goed doel dat door middel van fondsenwerving de ziekte van Parkinson wil afremmen en het liefst voorkomen. Doordat ParkinsonNL een CBF-keurmerk heeft, weten we zeker dat elke euro die aan ParkinsonNL gedoneerd wordt, goed besteed is voor mensen met parkinson(isme).

ParkinsonNet heeft als doel om de best mogelijke zorg en kwaliteit van leven te bieden voor iedereen met de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme. Dat doet ParkinsonNet met een landelijk netwerk met meer dan 4.000 zorgverleners gespecialiseerd in parkinson. ParkinsonNet zorgt ervoor dat deze zorgverleners met trainingen en door het delen van hun ervaringen in hun netwerk goede en gespecialiseerde zorg kunnen bieden aan mensen met parkinson of een atypisch parkinsonisme.

De **Dutch Parkinson Scientists (DPS)** is een vereniging van Nederlandse wetenschappers die zich bezig houden met de ziekte van parkinson of atypische parkinsonismen. DPS heeft als doel om door samenwerking wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van (behandelingen van) parkinson te versnellen en de kwaliteit van leven te verbeteren voor iedereen die met parkinson te maken heeft. DPS doet dit door samenwerking tussen onderzoekers te verbeteren en kennisuitwisseling tussen de onderzoekers mogelijk te maken.

Dus, in 2027...

... heeft de Parkinson Vereniging met vrijwilligers en een enthousiast bureau heel veel mensen met parkinson, atypische parkinsonismen en hun naasten ondersteund om met hun cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitdagingen om te gaan. We hebben laten zien dat we een inspirerende en actieve vereniging zijn, waar iedereen kan vinden wat hij of zij nodig had om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden. Ervaringsdeskundigheid is ingezet op alle fronten en in alle activiteiten van de vereniging: met elkaar hebben mensen met parkinson(isme) en hun naasten zich ingezet om parkinson de wereld uit te krijgen.

En tot dat is gerealiseerd, blijft de Parkinson Vereniging mogelijk maken dat we elkaar ondersteunen, helpen en versterken om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te behouden.

CONCEPT

CONCEPT