



Veelgestelde vragen

Algemeen

1. Wat doet ParkinsonNL?

ParkinsonNL is een onafhankelijke organisatie, die fondsen werft voor onderzoek, innovatie en voorlichting. Om dit te bereiken, start en stimuleert ParkinsonNL nieuwe samenwerkingen.

Wij zijn samen onderdeel van de Parkinsonalliantie Nederland, een samenwerking van organisaties van patiënten, zorgverleners en wetenschappers die zich bezighouden met parkinson en parkinsonismen. Zo zijn we altijd op de hoogte van de laatste kennis en inzichten. En besteden we onze tijd en geld aan de juiste doelen en onderwerpen.

2. Waarom is ParkinsonNL opgericht?

Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld. Bij ouderen én - steeds vaker - op jongere leeftijd. Alleen al in Nederland zijn er meer dan 53.000 mensen met parkinson. In 2040 lijden meer dan 80.000 Nederlanders aan deze progressieve ziekte, die je hersenen en zenuwstelsel aantast. Je leeft jarenlang met steeds ernstiger wordende klachten, die variëren van trillende handen, stijve spieren en traag bewegen tot depressie, angsten en uiteindelijk ook vormen van dementie.

3. Wie maken er onderdeel uit van ParkinsonNL?

ParkinsonNL is een organisatie met een klein efficiënt team. Waar mogelijk werken we slim samen met andere organisaties. ParkinsonNL deelt met de Parkinsonalliantie en andere goede doelen een bedrijfsgebouw: het Huis voor de Gezondheid in Amersfoort. Samen maken zij gebruik van vergaderruimten, de kantine, de receptie, de financiële administratie, ICT en personeelszaken. Zo houden de organisaties de kosten voor overhead zo laag mogelijk.



4. Wat zijn de doelen van ParkinsonNL?

De stichting heeft ten doel het financieren van projecten die bijdragen aan het bestrijden van de oorzaken en gevolgen van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen, alsmede het verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met parkinson(ismen)

5. Wat zijn de ambities van ParkinsonNL in 2030?

- 1) We hebben met nieuwe kennis en inzichten uit onderzoek flinke stappen gezet in:
 - het voorkomen van parkinson en parkinsonismen
 - het afremmen van de ziekte
 - een sterk verbeterd leven voor mensen met parkinson

ParkinsonNL initieert, stimuleert en geeft geld aan grensverleggend onderzoek. Hierdoor willen we in 2030 weten hoe we parkinson kunnen voorkomen en het ziekteproces afremmen. Daarnaast starten we projecten die de zorg en het leven van mensen met parkinson sterk verbeteren.

- 2) We hebben met baanbrekende innovaties bijgedragen aan vernieuwend onderzoek en betere zorg. Met de uitkomsten van dit onderzoek kunnen mensen met parkinson zo goed mogelijk leven en krijgen ze de beste zorg.

ParkinsonNL start en stimuleert hiervoor de domeinoverstijgende samenwerking tussen de (medische) wetenschap, farmacie, technologie en creatieve industrie.

- 3) Weet 80% van de Nederlandse bevolking boven de 18 jaar wat parkinson is. Deze mensen beseffen wat de invloed van de ziekte is op het leven van mensen met parkinson, hun omgeving en de maatschappij.

Parkinson is de snelst groeiende neurologische



ziekte. En toch weten veel mensen niet wat de ziekte precies is. Laat staan dat mensen begrijpen wat de invloed van parkinson is op het dagelijks leven. Daar gaan wij verandering in brengen door veel meer mensen bewust te maken van wat de ziekte echt inhoudt.

- 4) Herkennen mensen met parkinson, hun naasten én behandelaars binnen een jaar de klachten die horen bij parkinson, zodat de behandeling zo snel mogelijk start.
- 5) Hebben we met nieuwe interventies het leven van mensen met parkinson duidelijk verbeterd. De ingrepen zijn bewezen effectief, eenvoudig bereikbaar en makkelijk toe te passen voor iedereen die er gebruik van wil maken. Dit zorgt ervoor dat mensen een hogere kwaliteit van leven hebben waarbij ze beter en langer kunnen functioneren en ook hun sociale leven beter en op een aangename manier kunnen invullen.

6. Wie zijn de oprichters van ParkinsonNL?

Op 26 maart 2021 is de Parkinsonalliantie Nederland opgericht. In deze alliantie zijn alle toonaangevende organisaties vertegenwoordigd die zich bezighouden met, én gespecialiseerd zijn in alles wat te maken heeft met de ziekte van Parkinson. In de alliantie werd ook de wens uitgesproken om een groter en actiever fonds in het leven te roepen om meer mensen te betrekken bij parkinson en meer geld te werven voor onderzoek, voorlichting en innovatie.

ParkinsonNL is sinds 26 maart 2021 de opvolger van Stichting Parkinson Nederland en is met betrekking tot het verkrijgen van giften en nalatenschappen dé aangewezen partij om onderzoekers, behandelaars en patiënten te helpen deze ziekte zo snel mogelijk aan te pakken.



De directeur-bestuurder van ParkinsonNL wordt benoemd door de Raad van Toezicht en neemt alle belangrijke besluiten voor de stichting (algemene leiding). De directeur-bestuurder van de stichting is Bert Kuipers.

7. Waar vind ik meer informatie over de ziekte van Parkinson (voor mijn werkstuk)?

Op de website van parkinson.nl vind je meer informatie over parkinson(isme).

Financiën

8. Hoe komt ParkinsonNL aan haar geld?

De inkomsten van ParkinsonNL worden gevormd door alle ontvangen bijdragen, subsidies, giften, legaten, erfstellingen, alsmede andere baten

9. Hoe weet ik dat bestedingen goed terecht komen?

ParkinsonNL is open over haar financiën. Dat hebben we onszelf opgelegd omdat we willen werken volgens de codes en richtlijnen voor Goede Doelen Nederland.

We geven die openheid graag omdat wij het belangrijk vinden om transparant te zijn over waar wij onze tijd en geld aan besteden. Hiermee onderscheiden we ons ook naar giftgevers. We verwachten binnenkort een CBF erkenning te krijgen. Dan is een auditcommissie verplicht.

Onze auditcommissie bestaat uit de volgende leden van de Raad van Toezicht:

Conchita Mulder-Volkers, voorzitter

Hanneke Delsing, lid

Cees Verouden, lid

10. Hoeveel verdient de directeur?

De hoogte van het salaris van de directeur moet passen bij de doelstelling van een gezondheidsfonds. Een remuneratiecommissie is hiervoor verantwoordelijk. Ook deze commissie is verplicht als je wilt werken met een CBF erkenning. Bij ParkinsonNL houden we ons hierbij aan de richtlijnen die Goede Doelen Nederland aan



directiesalarissen stelt. In ons jaarverslag laten we de hoogte en opbouw van het salaris zien.

De remuneratiecommissie bestaat uit de volgende leden van de Raad van Toezicht:

Rob Hoogma, voorzitter

Paulus Lips, lid

11. Hoe ziet de kostenstructuur eruit van ParkinsonNL?

Net als bij andere CBF erkende goede doelen hebben we personele kosten, wervingskosten, organisatiekosten, bankkosten en kosten beheer en administratie. Het grootste deel van de uitgaven betreft natuurlijk die voor doelbesteding (onderzoek, innovatie en voorlichting).

12. Wie toetst ParkinsonNL?

De Raad van Toezicht is werkgever van de directeur, houdt toezicht op de directeur en geeft gevraagd en ongevraagd advies. Daarnaast is de Raad van Toezicht verantwoordelijk voor de statuten en reglementen. De Raad van Toezicht vergadert minimaal vier keer per jaar en krijgt hiervoor alleen een onkostenvergoeding.

De Raad van Toezicht bestaat uit:

Paulus Lips, voorzitter

Conchita Mulder-Volkers, vicevoorzitter

Hanneke Dessing, lid

Rob Hoogma, lid

Cees Verouden, lid

13. Kan ik het jaarverslag van ParkinsonNL krijgen?

We zijn net opgericht dus in het voorjaar van 2022 zullen wij ons eerste jaarverslag publiceren.

14. Belegt ParkinsonNL haar geld?

Nee ,dat is niet het geval.



Samenwerken

15. Welke partijen maken er naast de oprichtende partijen onderdeel uit van ParkinsonNL?

ParkinsonNL is een zelfstandige, onafhankelijke organisatie. We werken natuurlijk wel samen waar mogelijk met relevante partijen als de Parkinsonalliantie en zijn zelf lid van bijvoorbeeld de Samenwerkende gezondheidsfondsen.

Projecten

16. Welke projecten financiert/ondersteunt ParkinsonNL?

ParkinsonNL investeert fors in wetenschappelijk onderzoek, innovatie en voorlichting. Het geld gaat deels naar fundamenteel onderzoek, bijvoorbeeld naar de oorzaken van parkinson. Maar ook klinisch onderzoek, zoals naar het effect van een behandeling. Ook gaat er geld naar voorlichting zodat iedereen zich ervan bewust is wat de ziekte is en wat de gevolgen zijn. Helaas is parkinson op dit moment nog niet te voorkomen of te genezen. Tot die tijd zet ParkinsonNL alles op alles om de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met parkinson te verbeteren. Zodat mensen:

- minder last hebben van lichamelijke en cognitieve klachten
- zich emotioneel beter voelen
- zo goed mogelijk kunnen meedoen in de maatschappij

Hiervoor start ParkinsonNL projecten en samenwerking tussen medische wetenschap, farmacie en technologie. Voorbeelden van zulke projecten zijn op de website terug te vinden.

17. Hoe worden (potentiële) projecten beoordeeld?

De Wetenschappelijke Advies Raad geeft advies aan de directeur. Belangrijk bij het beoordelen van aanvragen is de Agenda voor Onderzoek en Innovatie van de Parkinsonalliantie. In de alliantie werken verschillende landelijke organisaties op het gebied van parkinson samen.



18. Hoe bewaakt ParkinsonNL dat het kiezen van de juiste projecten op een eerlijke manier gebeurt?

De WAR is breed samengesteld met experts op tal van terreinen, waardoor de relevantie en kwaliteit van voorstellen goed en onafhankelijk beoordeeld wordt. Aanvragen worden altijd beoordeeld door (ook internationale) referenten. In het proces zijn waarborgen ingebouwd om evt. belangenverstrengeling te voorkomen.

19. Kan ParkinsonNL mijn parkinsonproject steunen?

Projectvoorstellen kunnen worden ingediend als er een subsidieoproep (een zgn. open call) is gepubliceerd. Op dit moment staat er geen oproep open. Naar verwachting komt de eerstvolgende subsidieoproep in dit eerste jaar op zijn vroegst najaar 2021 beschikbaar. Meld je aan voor de nieuwsbrief.

20. Werkt ParkinsonNL samen met Nederlandse bedrijven?

Dat is nu nog niet het geval. We willen zeker contacten leggen met (technologische) bedrijven. Vormen van publiek private samenwerking juichen we toe. Uiteraard altijd met goede waarborgen voor onafhankelijkheid.

21. Werkt ParkinsonNL samen met farmaceutische bedrijven?

Dat is nu nog niet het geval. We willen zeker contacten leggen met farmaceutische bedrijven. Vormen van publiek private samenwerking juichen we toe. Uiteraard altijd met goede waarborgen voor onafhankelijkheid.

22. Werkt ParkinsonNL samen met voedingsbedrijven?

Dat is nu nog niet het geval. We willen zeker contacten leggen met voedingsbedrijven. Vormen van publiek private samenwerking juichen we toe. Uiteraard altijd met goede waarborgen voor onafhankelijkheid.

23. Hoe gaat ParkinsonNL om met dierproeven?

ParkinsonNL volgt hierin het beleid dat binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen is afgesproken. Zie <https://www.gezondheidsfondsen.nl/wordpress/wp-content/uploads/2018/09/Aangepast-standpunt-SGF-dierproeven-sep-2018.pdf>



Steunen

24. Hoe kan ik ParkinsonNL steunen?

Je kunt ParkinsonNL steunen met het geven van tijd, geld of door de inzet van jouw netwerk. Je kunt altijd contact met ons opnemen als je een goed idee hebt of twijfelt over je bijdrage.

25. Kan ik vrijwilligerswerk doen voor ParkinsonNL?

We hebben weliswaar geen collecteorganisatie, maar vrijwilligers zijn altijd welkom bij ParkinsonNL. Neem contact met ons op zodat we op basis van je kennis, ervaring én affiniteiten kunnen bepalen waar we jouw inzet goed kunnen gebruiken.

26. Werkt ParkinsonNL alleen in Nederland?

Onderzoek is tegenwoordig vaak in internationaal verband. Maar onze hoofdaanvrager van een project moet in Nederland gevestigd zijn. We willen immers de expertise over parkinson in ons land verder uitbouwen en ten gunste van patiënten in ons land laten komen.

27. Wat gebeurt er met mijn bijdrage?

Jouw bijdrage helpt om parkinson de wereld uit te krijgen. Met jouw schenking of nalatenschap draag je bij aan wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Parkinson stoppen begint ook bij jou! Daarnaast projecten die de kwaliteit van zorg en van leven van mensen met parkinson verbeteren.

28. Hoe bewaakt ParkinsonNL dat het werven op een eerlijke manier gebeurt?

Dat werven op een eerlijke en transparante manier moet gebeuren staat voor ons buiten kijf. We houden ons daarom strikt aan de eisen die de CBF erkenning aan ons stelt en we worden daarop – terecht - ook gecontroleerd.

Incasso

29. Informatie bij een automatische incasso

In de bevestiging van jouw incasso staat welk bedrag we afschrijven, met welke frequentie en van welk rekeningnummer. De incasso wordt uitgevoerd namens

Stichting ParkinsonNL met rekeningnummer NL03 ABNA
0501 5666 51.



30. Hoe kan ik mijn machtiging opzeggen?

Je kunt een opzegging van jouw machtiging doorgeven via [het online contactformulier](#), via telefoonnummer 033-3032303 of per mail naar info@parkinson.nl. Let op dat je altijd duidelijk aangeeft wie je bent, zodat we zeker weten dat we geen gegevens van de verkeerde persoon aanpassen of verwijderen.

31. Ik ben donateur, hoe kan ik een wijziging doorgeven?

Je kunt een wijziging doorgeven via [het online contactformulier](#), via telefoonnummer 033-3032303 of per mail naar info@parkinson.nl. Let op dat je altijd duidelijk aangeeft wie je bent, zodat we zeker weten dat we geen gegevens van de verkeerde persoon aanpassen of verwijderen.

32. Op welk moment incasseert ParkinsonNL?

ParkinsonNL incasseert rond de 6^e van de maand.

33. Wat is het IBAN bankrekeningnummer en de BIC code van ParkinsonNL?

IBAN van Stichting ParkinsonNL is NL03 ABNA 0501 5666 51
BIC code van ParkinsonNL is ABNANL2A

Bereikbaarheid

34. Hoe kan ik ParkinsonNL bereiken?

ParkinsonNL is van maandag tot en met vrijdag telefonisch bereikbaar van 09.00 tot 17.00 uur via telefoonnummer 033-3032303. Je kunt altijd een mail sturen naar info@parkinson.nl of kijk op onze website www.parkinson.nl.

35. Kan ik ParkinsonNL fysiek bereiken?

ParkinsonNL is gevestigd in het Huis van de Gezondheid, Stationsplein 123 in Amersfoort. Wil je een fysieke afspraak met iemand van de organisatie, dan kun je hiervoor een afspraak maken via 033-3032303 of info@parkinson.nl.



Over parkinson

36. Wat is parkinson(isme)?

- De ziekte van Parkinson en Parkinsonismen* is een progressieve ziekte waarbij niet alleen het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg), maar ook het autonome zenuwstelsel en spijsverteringsstelsel zijn aangedaan.
- De diagnose wordt meestal pas gesteld als meer dan de helft van de hersencellen (dopaminerge neuronen) zijn gestorven in een bepaald hersengebied (substantia nigra).¹
- Op dit moment is de ziekte van Parkinson(ismen) ongeneeslijk; medicatie is erop gericht om de symptomen te verminderen maar heeft geen invloed op het verloop van de ziekte.
- Naast medicatie ontvangen mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) uitgebreide paramedische ondersteuning. De meerderheid van mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) zijn onder behandeling bij een fysiotherapeut (66%) en een minderheid ontvangt ergotherapie (19%), logopedie (10%) en dieetadvisering (10%).²
- Behandeling van mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) door gespecialiseerde fysiotherapeuten ten op zichte van niet-gespecialiseerde fysiotherapeuten leidt tot minder symptomen en een afname van de zorgkosten.³

** Officieel is de term 'parkinsonismen' een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Maar ze zijn toch anders. Parkinsonismen veroorzaken vergelijkbare klachten als parkinson. Maar medicijnen die gebruikt worden om de symptomen te onderdrukken werken niet of minder goed bij parkinsonismen. Ook het verloop van de ziekte is anders.*



37. Hoeveel mensen hebben de ziekte van Parkinson in Nederland?

- In Nederland zijn 52.900 mensen gediagnostiseerd met de ziekte van Parkinson, waarvan bij ongeveer 10 tot 15% de ziekte zich al vroeg uit (diagnose <40 jaar)⁴
- De ziekte van Parkinson komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen: voor iedere 100 vrouwen zijn er 147 mannen met de ziekte van Parkinson in Nederland⁴
- Ongeveer 1 op de 22 mensen krijgen tijdens hun leven de ziekte van Parkinson.⁵
- Als gevolg van een vergrijzende Nederlandse bevolking wordt er verwacht dat tussen de periode 2015 tot 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson met 56% zal toenemen.

38. Wat is de impact van de ziekte van Parkinson?

- De zorgkosten voor de ziekte van Parkinson bedroegen 204,1 miljoen euro in 2017, wat neerkomt op een jaaruitgave van 4018 euro per patiënt.⁷
- Het grootste deel van deze zorgkosten gaat naar de ouderenzorg (45%), gevolgd door genees- en hulpmiddelen (19%), eerstelijnszorg (18%) en ziekenhuiszorg (14%).⁷
- Mensen met de ziekte hebben last van motorische symptomen als trillen van handen en benen, stijfheid van spieren, traagheid van beweging en een verstoorde lichaamshouding.
- Daarnaast hebben mensen met de ziekte ook last van psychiatrische klachten als depressie, angststoornissen en dementie. Soms treden er als bijeffecten van medicatie gebruik ook hallucinaties op.



- Andere klachten waar mensen met de ziekte last van hebben zijn slaapstoornissen, incontinentie, obstipatie en een aangetast reukvermogen.

39. Wat zijn risicofactoren voor het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson(ismen)?

- Ouderdom is de grootste risicofactor voor het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson(ismen): zo komt de ziekte van Parkinson(ismen) onder 55 tot 59 jarigen bij 2 op de 1000 mannen en 1 op de 1000 vrouwen voor, terwijl dit onder 85 plussers is gestegen tot 31 op de 1000 mannen en 17 op de 1000 vrouwen. Dit gaat dus om een relatieve stijging van maar liefst meer dan 15 keer onder mannen en 17 keer onder vrouwen.⁴
- Er zijn op dit moment 21 genetische risicovarianten waarvan bekend is dat ze betrokken zijn bij de ziekte van Parkinson(ismen). Deze genetische varianten komen echter maar bij 10 tot 15% van de mensen met de ziekte voor.⁸
- Omgevingsfactoren spelen een grote rol bij de ontwikkeling van de ziekte van Parkinson(ismen).⁹
- De belangrijkste beïnvloedbare risicofactoren zijn:
 - Pesticiden gebruik binnen de landbouwsector
 - Weinig tot geen consumptie van cafeïne houdende dranken als koffie en thee
 - Gebrek aan lichamelijke activiteit
 - Overmatige zuivel consumptie
 - Traumatische hersenschade

40. Wat veroorzaakt de ziekte van Parkinson en is er zicht op genezende behandelingen?

- Wat precies de ziekte van Parkinson(ismen) veroorzaakt is nog niet volledig bekend. Wat wel bekend is, is dat het eiwit α -synucleïne samenklontert in zenuwcellen en waarschijnlijk een grote rol speelt bij het ontstaan van de ziekte. Deze samengeklonterde eiwitten verspreiden



zich door het centrale en perifere zenuwstelsel en verstoren de normale werking van zenuwcellen.^{10,11}

- Normaal worden samengeklonterde eiwitten opgeruimd door de zenuwcellen maar in dit geval lukt dat niet volledig. Zo lijken ook de onderdelen van de cel die hier normaal voor zorgen niet meer helemaal te werken, iets wat zowel komt door het ouderdomsproces, levensstijlfactoren, omgevingsfactoren en het genetisch profiel van de patiënt.^{12,13}
- Ondanks dat het precieze werkingsmechanisme achter de ziekte van Parkinson(ismen) nog onbekend is, zijn er wel geneesmiddelen in ontwikkeling die zich richten op remmen of genezen van de ziekte en dus niet alleen op symptoombestrijding. Deze geneesmiddelen focussen zich op het tegengaan van samenklontering van het eiwit, het tegengaan van verspreiding van het samengeklonterde eiwit over het brein en het stimuleren van de zenuwcellen om de samengeklonterde eiwitten op te ruimen.¹⁴

Waar kan ik terecht voor meer informatie?

We hopen je met bovenstaande informatie een goed beeld te hebben gegeven van ParkinsonNL. Mocht je onverhoopt nog vragen hebben en/of willen kijken wat we voor elkaar kunnen betekenen, dan kun je contact opnemen via info@parkinson.nl.