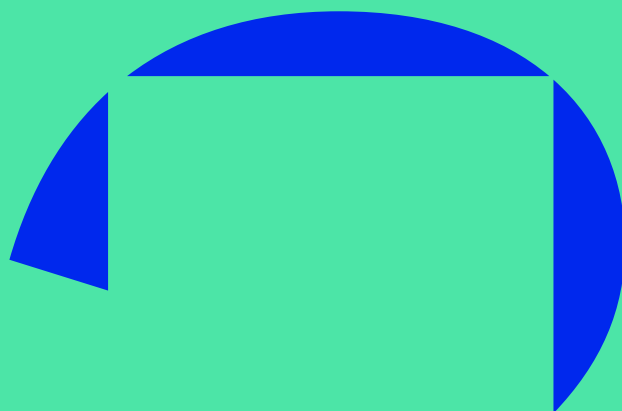
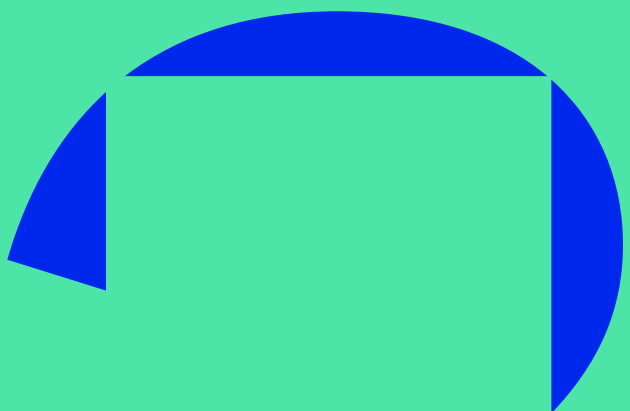
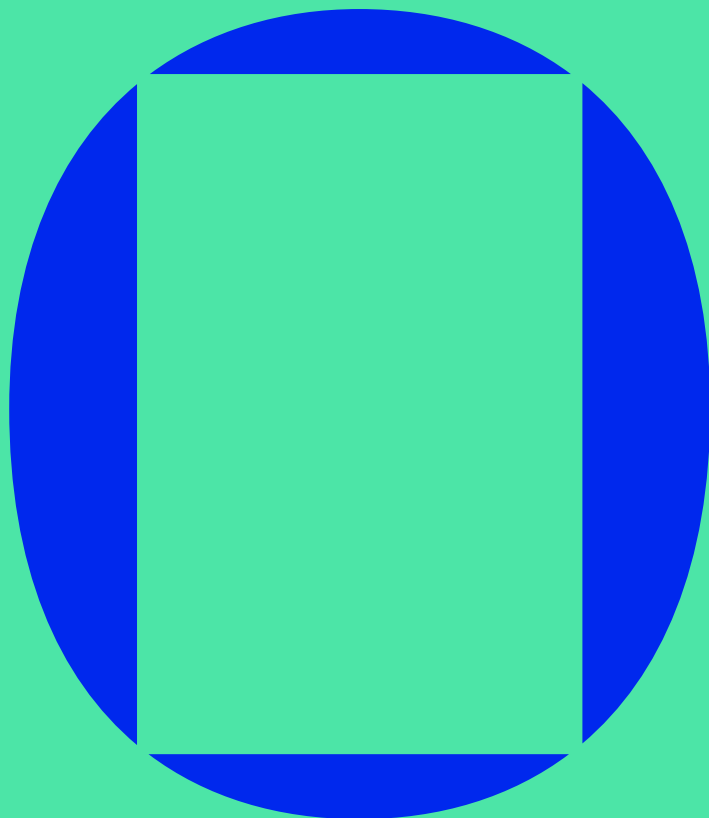
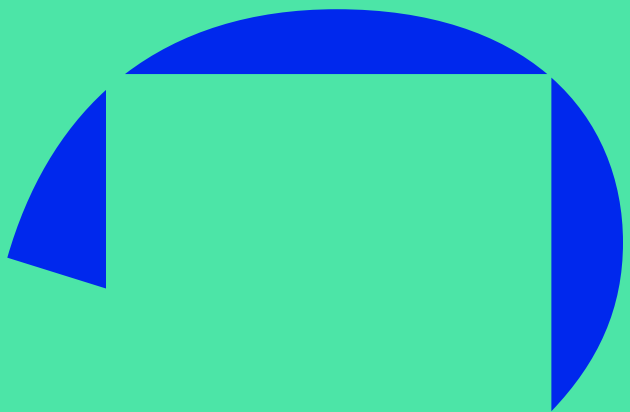
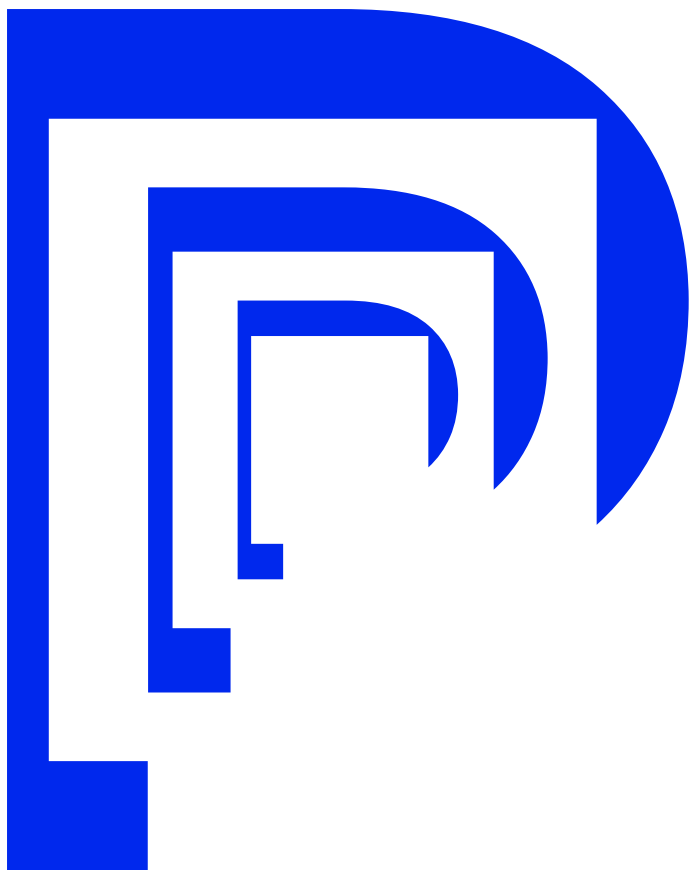




Jaarplan

Samen grenzen verleggen

ParkinsonNL



Vastgesteld door de directeur-bestuurder

Amersfoort, 7 december 2021



Goedgekeurd door de Raad van Toezicht

Amersfoort, 7 december 2021

Voorwoord

ParkinsonNL kijkt terug op een prachtig en intensief jaar. Met het overdragen van het stokje van Stichting Parkinson Nederland (SPN) aan stichting ParkinsonNL op 26 maart 2021 was de officiële oprichting van ParkinsonNL een feit. Met een klein en betrokken team is er binnen een half jaar een nieuw gezondheidsfonds neergezet dat direct zijn plaats in het gevestigde landschap van goede doelen heeft ingenomen. Er was veel media-aandacht voor parkinson mede dankzij de spraakmakende lanceringscampagne 'Zet parkinson op 1' en de veel bekeken tv show 'De muziek gaat door'.

Ook de ongekend snelle erkenning door het CBF, de toetreding tot de vereniging van Samenwerkende GezondheidsFondsen en de branchvereniging Goede Doelen Nederland laten zien dat er veel vertrouwen is in ParkinsonNL als nieuw fonds.

Meer aandacht voor parkinson¹ is cruciaal, zeker omdat het aantal mensen met parkinson snel stijgt. ParkinsonNL wil ervoor zorgdragen dat het bestaande beeld rondom parkinson wordt bijgesteld. Parkinson is niet alleen een ziekte van oude bevende mannen. In alle communicatie en campagnes laten we nadrukkelijk zien dat ook jonge mensen getroffen worden door de ziekte. En hoe ingrijpend dit voor hun leven en dat van hun naasten is. Ook is er expliciet aandacht voor aanverwante aandoeningen onder de verzamelnaam parkinsonisme.

In 2021 hebben we een professionele werkorganisatie neergezet die het komende jaar verder versterkt zal worden onder leiding van een nieuwe directeur-bestuurder. Er is een maatschappelijke én een

wetenschappelijke adviesraad opgericht waarmee ParkinsonNL op het gebied van onderzoek en innovatie echt het verschil wil maken. Daarnaast behoort voorlichting aan het algemeen publiek, in aanvulling op de voorlichting aan mensen met parkinson(isme) door de Parkinson Vereniging, en kennisverspreiding tot onze kerndoelen. Verder bouwden we aan een krachtig en divers ambassadeursnetwerk waarin professionals, mensen met parkinson en BN'ers zitting hebben.

Het afgelopen jaar heeft ook duidelijk gemaakt hoe belangrijk het is dat de belangrijkste partijen in het veld samen optrekken. De eveneens voorjaar 2021 opgerichte Parkinsonalliantie Nederland speelt wat dat betreft een belangrijke rol in het gezamenlijk naar voren brengen van een veel realistischer beeld over de ziekte. Terwijl daarnaast ook een eerste begin is gemaakt van een stevig lobbytraject richting overheid en zorgverzekeraars om meer aandacht voor de gevolgen van ziekte van Parkinson te vragen. Vanuit ParkinsonNL streven we dan ook naar een steeds intensievere samenwerking met de drie andere oprichters en kernpartners Parkinson Vereniging, ParkinsonNet en de Dutch Parkinson Scientists.

Vanuit die energie kijken we in dit Jaarplan 2022 vooruit. Want er is geen reden om even achterover te leunen. Parkinson stoppen is begonnen. En niet alleen de muziek gaat door. Wij ook!

Bert Kuipers

Directeur-bestuurder ParkinsonNL

¹ Met parkinson bedoelen we in dit jaarplan steeds de ziekte van Parkinson en de diverse vormen van atypische parkinsonisme zoals Multiple Systeem Atrofie (MSA), Progressieve Supranucleaire Parese (PSP) en Lewy Body Dementie.

Resultaten 2021

Al met al kijken we terug op een enerverend, inspannend maar tegelijk ook heel mooi jaar waarin we ParkinsonNL op een krachtige wijze neer hebben gezet. We startten met het ontwikkelen van een gedragen merkidentiteit. Een gezamenlijk proces met bestuurders, behandelaars, onderzoekers, mensen met parkinson en een team van creatieve specialisten. Hierbij was het uitgangspunt een fonds neer te zetten dat uitgaat van een startup-mentaliteit. Niet alleen vanwege budgettaire redenen noodzakelijk, maar ook met de intentie om vanuit nieuwe energie een eigentijds, onderscheidend profiel te ontwikkelen.

De **belangrijkste resultaten** van het afgelopen jaar op een rijtje:

Onderzoek en innovatie

Het afgelopen jaar hebben we in totaal € 1,8 miljoen besteed aan doelbesteding, waaronder verschillende onderzoeks- en innovatieprojecten en aan voorlichtingsactiviteiten. Het palet van gefinancierde onderzoeks- en innovatieprojecten was breed:

- ‘Parkinson Support III: in het zicht van sterven’. Verbetering van zorg voor mensen met parkinson in de stervensfase;
- ‘DBS: Wakker of onder narcose’. Onderzoek naar de vraag of diepe hersenstimulatie bij de ziekte van Parkinson beter wakker of onder narcose kan worden uitgevoerd;
- ‘Circulating cell-free DNA’. Onderzoek over circulerend DNA als een mogelijke marker voor parkinson;
- ‘Innovatieve hersenscanmethoden’, over vroege diagnose van atypische parkinsonisme door middel van kwantitatieve MRI;
- ‘Vrouwen en Parkinson’, over genderspecifieke problematiek;
- ‘Evaluation of Toll’. Onderzoek naar de Toll-like receptor 4, als mogelijke therapie voor parkinson;
- ‘Gut levodopa-resistance’, over de rol van de darmen bij de ziekte van Parkinson, met name bij het ontstaan van resistentie tegen het medicijn levodopa.

Naast deze subsidie aan onderzoeks- en innovatieprojecten, hebben we in 2021 ook substantiële financiële bijdrages geleverd aan de oprichting van de Parkinsonalliantie Nederland en aan informatieplatformen en ondersteunende gremia. Hieronder vallen o.a. het Expertiseplatform voor Arbeid & Parkinson, samenwerkingsproject van ParkinsonNet en Parkinson Vereniging, de website Bike4Parkinson, het Parkinson Lintje, het online platform ParkinsonNEXT, de oprichting en structurele ondersteuning van de Dutch Parkinson Scientists (DPS), het boek ‘De parkinsonpandemie’, en een substantiële bijdrage aan de informatievoorziening voor mensen met parkinson door middel van financiële ondersteuning aan de Parkinson Vereniging.

Naast deze doelbestedingen hebben we veel zaken opgestart met betrekking tot het subsidieproces, zoals het oprichten van de wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden (WAR en MAR), het inrichten van het subsidiemanagementproces, de projectmonitoring en het opstellen van rapportageformats. Daarnaast zijn er veel contacten gelegd met belangrijke stakeholders in het veld, om zo gezamenlijk tot een gedegen meerjarenstrategie te komen in begin 2022.

Zet parkinson op 1.

Luister nu naar
De muziek gaat altijd door
van Rob de Nijs & Ernst Daniël Smid

Met Coosje Smid, Jim Bakkum,
Berget Lewis & Anita Meyer



ParkinsonNL



www.parkinson.nl

Voorlichting en communicatie

Als nieuw fonds wilden we ParkinsonNL op een spraakmakende en opvallende manier lanceren. Met de campagne 'Zet parkinson op 1' kreeg ParkinsonsNL een muzikale start. Het nummer *De muziek gaat altijd door*, waarin Rob de Nijs en Ernst Daniel Smid (als artiesten met de ziekte van Parkinson) centraal staan en Berget Lewis, Anita Meijer, Jim Bakkum en Coosje Smid aan meezongen, werd massaal omarmd.

Hoewel we nog een startend fonds zijn, slaagden we erin binnen korte tijd ParkinsonNL flink op de kaart te zetten. Ook haakten er enthousiaste ambassadeurs aan zoals betrokken en vooraanstaande neurologen (Bas Bloem, Jorrit Hoff), bekende Nederlanders (Rob de Nijs, Ernst Daniel Smid) en (zeer) actieve mensen met parkinson (Wendy van Wijk, Danny Geldtmeijer).

Algemene cijfers

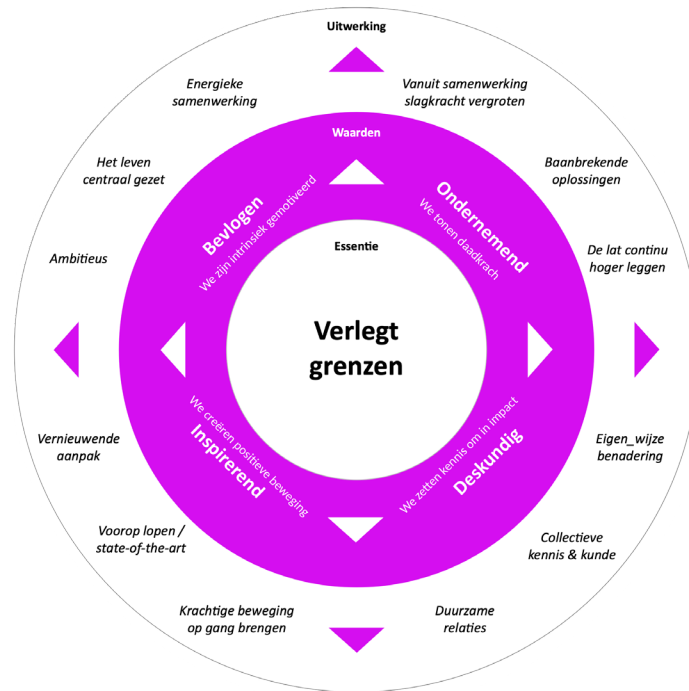
- Gemiddeld aantal unieke bezoekers per maand op de website: **30.202**
- Social media totale impressies: **4.171.396**
- Volgers op social media: **2.145**

Campagne 'Zet parkinson op 1'

- Meer dan **250.000** mensen luisterden het lied *De muziek gaat altijd door*;
- De videoclip is in totaal **77.706** keer bekeken;
- Meer dan **1,5 miljoen** mensen bekeken televisie-items over ParkinsonNL.
- **34** online mediakanalen schreven over ParkinsonNL. Deze bijdragen vertegenwoordigen een totale mediawaarde van **€ 34.250**;
- Op social media bereikten we gedurende de campagneperiode meer dan **312.000** personen;
- De website www.parkinson.nl werd gedurende de campagneperiode door **39.945** gebruikers bezocht en de campagnepagina kreeg **52.323** views.

Campagne 'De Muziek gaat altijd door':

- **370.000** mensen bekeken (de herhaling van) het programma op SBS6;
- Structurele donateurs geworven voor een gemiddeld bedrag van €6 per maand;
- Doel was ook het geven van voorlichting: op social media bereikten we gedurende de campagneperiode **1.150.000** personen.



Inkomsten

Het is natuurlijk altijd lastig om van tevoren in te schatten welke inkomsten ParkinsonNL binnen zou halen. Feitelijk is de organisatie pas een half jaar actief en werd er bewust voor gekozen om bij de lancering niet meteen te vragen om donaties maar deze vooral te gebruiken ter introductie en voor het vergroten van de naamsbekendheid.

De oorspronkelijke begroting ging uit van een heel jaar en feitelijk kunnen we daarom pas in juni van 2022 zien wat we in twaalf maanden hebben opgehaald. Toch kunnen we heel tevreden zijn, want we hebben de doelstellingen zoals begroot behaald.

Wel laten de cijfers zien dat we ook het komende jaar nog volop moeten investeren in de bredere (naams)bekendheid van ParkinsonNL, de urgentie om parkinson te stoppen en in fondsenwerving. Binnen de doelgroep zelf zijn er belangrijke stappen gezet maar ook in goede samenwerking met vooral de Parkinson Vereniging willen we het komende jaar nog veel nadrukkelijker aandacht voor de impact van de ziekte en als ParkinsonNL als hét innovatie- en onderzoeksfonds nog beter in beeld komen. We zijn dé partij die versneld stappen wil zetten om parkinson de wereld uit te krijgen en daar hebben we geld voor nodig.

Organisatie en samenwerking

Met een klein en compact team (in het begin vooral met externe inhuur, waarbij met name merkenspecialist Morgenwereld belangrijke inbreng heeft geleverd) werd vanuit een echte startup-mentaliteit gewerkt aan de totstandkoming van het nieuwe fonds. Vanaf najaar 2021 heeft de eigen organisatie steeds meer zelf opgepakt en met de komst van twee fondsenwerfers (waarvan één tijdelijk om niet uitgeleend door de Parkinson Vereniging), een marketing-communicatie specialist, een managementassistent en een ervaren programmamanager kennis & impact, is er op cruciale onderdelen nader invulling gegeven aan de organisatie. Op ondersteunende gebieden als ICT, personeel en financiën was dat al eerder het geval. Tegelijk zien we ook dat er externe inzet noodzakelijk is om echt het verschil te maken. Ook blijken sommige functies (zoals die van een online marketeer) lastig in te vullen vanwege de grote krapte op de arbeidsmarkt.

Een zeer belangrijke ontwikkeling is natuurlijk de zoektocht in het najaar naar een nieuwe directeur-bestuurder geweest. Met de komst van Adse Jelles heeft ParkinsonNL een ervaren fondswerver binnengehaald die verder gaat met het inrichten van zijn gewenste 'dreamteam'.

Onze ambities voor 2022

Voortbordurend op het fundament dat we het afgelopen halve jaar hebben neergelegd, gaan we komend jaar op het gebied van fondsenwerving substantieel verdere stappen zetten. Blijven we onderscheidend en opvallend communiceren omdat we niet het zoveelste fonds willen worden. En gaan we nog meer op zoek naar samenwerkingen in het veld en met elkaar binnen de Parkinsonalliantie.

De 'wake-up-call' om meer aandacht te vragen voor parkinson wordt komend jaar nog intensiever ingevuld. We zetten in op een imagoverandering bij het grote publiek, streven naar een vroegere herkenning van de ziekte en willen op basis van krachtige fondsenwerving nog veel meer geld ophalen

zodat we met onderzoek, innovatie en voorlichting echt een verschil kunnen maken.

Speerpunten zijn in 2022:

- Neerzetten en uitbouwen van de programmalijnen voor onderzoek, innovatie en voorlichting;
- Verwerven van kennis en inzicht van de doelgroepen;
- Focus op bewustwording en aandacht voor parkinson als snelst groeiende hersenaandoening;
- Aandacht voor vroegherkenning voor patiënten en bij zorgverleners;
- Betrekken en binden van donateurs, relaties en bedrijven.

Onderzoek en innovatie

Drie aanvliegroutes voor Onderzoek & Innovatie

We ondersteunen en initiëren grensverleggend onderzoek en impactvolle innovaties. Onze aanpak bestaat uit drie aanvliegroutes:

1. Vanuit behoeften en ontwikkelingen binnen het parkinsonveld en de zorg, in samenwerking met relevante stakeholders, impactvolle en grensverleggende onderzoeken en innovaties stimuleren op het gebied van parkinson, door middel van calls;
2. Vanuit domeinoverstijgende onderzoeks- en zorgvraagstukken van neurologische aandoeningen, in samenwerking met relevante stakeholders, onderzoeksprojecten en innovaties mogelijk maken met behulp van externe gelden (bijvoorbeeld gezamenlijke calls, cofinanciering, matching, PPS gelden, sponsoring);
3. Kennisdeling stimuleren tussen en met alle stakeholders (over domeinen en expertises heen) binnen het parkinsonveld en met verwante stakeholders buiten het parkinsonveld (m.n. neurologische, psychische en MDL-aandoeningen en leefstijl).

Hierbij is de Onderzoek & Innovatie Agenda van de Parkinsonalliantie kaderstellend voor de strategische beleidskeuzes die rondom maatschappelijk en wetenschappelijk onderzoek gemaakt zullen worden.

Doelen voor Onderzoek & Innovatie

We hebben onszelf een aantal concrete doelen voor komend jaar gesteld. Een greep van de belangrijkste daaruit:

- Strategische onderzoekslijnen definiëren, met bijbehorende calls; deels met eigen gelden en deels aan onderzoek binnen een domeinoverstijgende, gezamenlijke toekenning met andere partijen;
- Strategische innovatielijnen definiëren met bijbehorende calls of subsidies; deels met eigen gelden en deels met externe gelden;
- Overzicht verkrijgen van lopende onderzoeken, innovaties en ontwikkelingen en behoeften op het gebied van parkinson binnen Nederland;
- Opzetten van Onderzoek en Innovatie Awards;
- ParkinsonNL Innovatietuin opzetten ten behoeve van strategische en inhoudelijke advisering over meerjaren beleid & strategie, programmalijnen en calls;
- Scenario's opstellen voor domeinen waarin ParkinsonNL zich kan onderscheiden, in overleg met Parkinsonalliantie Nederland en ParkinsonNL Innovatietuin;
- Opzetten van strategische en/of financiële samenwerking op specifieke thema's met andere fondsen, ZonMw, Health-Holland, VWS, technische onderzoekers, bedrijfsleven en creatieve sector.

Activiteiten rond Onderzoek & Innovatie

De uit de doelen voortvloeiende activiteiten zullen worden ondersteund vanuit een voorjaar 2022 verder samen te stellen Team Kennis & Impact. In het voorjaar zal – in samenspraak met relevante stakeholders – het Meerjarenbeleidsplan 2022-2025 voor ParkinsonNL breed worden opgesteld. De meerjaren strategie rond Kennis & Impact zal hier uiteraard een centrale plaats in krijgen.

De relatie met stakeholders zal verder worden uitgebouwd, onder andere door contacten te leggen met de hoofdonderzoekers in Nederland op gebied van parkinson en het organiseren van bijeenkomsten met alle projectleiders van lopende en toegekende subsidieprojecten van ParkinsonNL. Ook zullen contacten worden gelegd met (arts) onderzoekers, zorgverleners, bedrijfsleven en innovatie-experts (o.a. vanuit hogescholen, creatieve industrie, technische universiteiten, TO2 instellingen). De overgang van het door ParkinsonNet succesvol opgezette ParkinsonNext, waarin de inbreng van ervaringsdeskundigheid binnen onderzoek wordt

gestimuleerd, naar ParkinsonNL zal in gang worden gezet.

Er wordt ondertussen doorgewerkt aan het volledig inrichten van het subsidieproces, incl. online subsidiemanagementsysteem. Naar verwachting worden in het tweede c.q. derde kwartaal de eerste onderzoeks- en innovatie calls opengesteld. De toekenningen zullen geschieden op basis van advisering van beide adviesraden (WAR en MAR), die uiteraard ook betrokken zullen worden bij de voorbereiding van de meerjaren strategie.

Binnen die strategie zal nadrukkelijk aandacht zijn voor samenwerking met andere partijen, zoals privaat publieke samenwerking rond Hersenagenda en samenwerking en verkrijgen van cofinanciering/matching vanuit de overheid en zorgverzekeraars. Actief zal worden deelgenomen in Gezonde Generatie van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Ook zullen verkennende gesprekken over (financiële) samenwerking worden gevoerd met internationale financiers.

Voorlichting

Doel en doelgroepen van Voorlichting

Een van de belangrijke speerpunten van ParkinsonNL, naast onderzoek en innovatie, is voorlichting. Dit gaat o.a. om informatievoorziening richting mensen met parkinson en hun naasten waar de Parkinson Vereniging een centrale rol speelt. Maar ook over bewustwording over de urgentie en impact van parkinson bij een breed publiek. En over het op tijd herkennen van klachten zodat mensen eerder naar de dokter gaan en een diagnose of behandeling krijgen. Als kennisautoriteit op het gebied van onderzoek en innovatie zorgt ParkinsonNL ervoor dat we continu kennis en inzichten delen met onze doelgroepen.

Activiteiten rondom Voorlichting

In 2022 doen we een groot behoeftenonderzoek onder de doelgroep. Op basis van inzichten in de wensen en behoeften van de doelgroepen (mensen met parkinson en hun naasten) zullen we de plannen voor onderzoek, innovatie en voorlichting verder verstevigen.

- In het eerste kwartaal doen we een behoeftenonderzoek onder de doelgroepen. ParkinsonNL geeft alliantiepartner Parkinson Vereniging

een substantiële bijdrage op het gebied van voorlichting voor mensen met parkinson en hun naasten, waaronder informatievoorziening, belangenbehartiging en activiteiten om elkaar te ontmoeten. Om ervoor te zorgen dat er duidelijke afspraken zijn over wie wat doet voor welke doelgroep, ontwikkelen we onder leiding van een aanvoerder voorlichting een gezamenlijke visie.

- ParkinsonNL en de Parkinson Vereniging ontwikkelen een visiedocument hoe we met informatievoorziening richting verschillende doelgroepen omgaan.
- Ook bedenken we een gezamenlijk voorlichtingsproject waarin we onze samenwerking intensiveren.
- We creëren bewustwording over parkinson en de impact van parkinson richting het algemene publiek en de politiek.
- We ontwikkelen een campagne gericht op bewustwording voor parkinson inclusief politieke lobby.
- We zetten in op het herkennen van vroege symptomen van parkinson bij het algemene publiek en de eerstelijns zorgverleners, in het bijzonder bij huisartspraktijken.

- We doen onderzoek naar de onbekende symptomen van parkinson en geven voorlichting over de symptomen die we al kennen maar nog niet altijd bekend zijn bij het algemene publiek.

Marketing & Communicatie

Verbinding met achterban

In 2022 zorgen we voor nog meer bekendheid met ParkinsonNL en de impact van parkinson op het leven van mensen. Ook worden we gezien en gevonden als de kennisautoriteit op het gebied van onderzoek en innovatie. We gaan een nog sterkere verbinding aan met onze achterban. Dit doen we door onze structurele (online) activiteiten verder te verstevigen en op twee grote momenten extra aandacht te vragen voor parkinson. Dit betreft Wereld Parkinson Dag op 11 april en een nader te ontwikkelen najaarsactie waarbij muziek een centrale rol speelt. De insteek is om een breed publiek aan ons te binden. Van daaruit ontstaat in toenemende mate een roep om oplossingen waarbij de politiek, zorgverzekeraars en het bedrijfsleven wordt aangemoedigd om in beweging te komen.

Draagvlak Parkinsonalliantie

Het draagvlak en gezamenlijk optrekken met de drie andere kernpartners van de Parkinsonalliantie Nederland is een cruciale factor voor het succes van ParkinsonNL, zo is afgelopen jaar al gebleken. Dat geldt zeker ook in de perceptie van de buitenwereld. Bij het onderdeel Samenwerking verderop in dit jaarplan komen we hier nog uitgebreider op terug.

Bij de vorming van de alliantie is afgesproken dat deze partners voortaan afzien van fondsenwerving en deze inkomsten via de boeken van ParkinsonNL zullen lopen. ParkinsonNL neemt de wensen en ideeën van de partners in de alliantie mee in de beleidsvorming. De partnerorganisaties blijven elk individueel werken aan hun doelen maar zien intensieve samenwerking als de mogelijkheid om te kunnen versnellen.

**parkinson
alliantie
nederland**
samen versnellen

De Parkinsonalliantie wil als richtinggevende partij zowel inhoudelijk als beleidsmatig partijen aan zich binden die zorgen voor die versnelling. De alliantie wil een duurzame samenwerking tussen alle betrokken partijen op gang bengen vanuit een gedeelde visie en zo een krachtige spreekbuis zijn richting overheid, zorgverzekeraars en andere voor parkinson relevante partijen.

De drie andere kernpartners zijn:



Een landelijk netwerk met ruim 3.400 zorgverleners gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met parkinson.



Voor mensen met parkinson, parkinsonisme en hun omgeving.



De Nederlandse vereniging van fundamenteel en klinisch onderzoekers op het gebied van parkinson.

Activiteiten rondom Marketing & Communicatie

Naast eerder genoemde actiemomenten zijn de volgende activiteiten in 2022 voorzien:

- Het verder concretiseren van het marketingcommunicatieplan, inclusief het uitwerken van de persona's aan de hand van de inzichten uit de focusgroepen;
- Het bepalen en concretiseren van de domeinen waarop we ons profileren met een concrete aanpak voor PR en PA en een woordvoeringprotocol;
- Het verder uitwerken en verbeteren van de customer journey;
- We optimaliseren en verbeteren continu onze website en online marketing
- We bereiken onze doelgroepen via de website, sociale media, e-nieuwsbrieven, pr-activiteiten, acties, bijeenkomsten en vernieuwende communicatiemiddelen

- We delen (actuele) kennis over onderzoek en innovatie op het gebied van parkinson(isme)
- We zijn transparant over hoe ParkinsonNL zijn geld besteedt, en over resultaten van onderzoek en innovaties die wij financieren.
- We organiseren parkinson-informatiebijeenkomsten waar we samen met onderzoekers onze achterban bijpraten over de huidige stand van zaken en ontwikkelingen;
- We zoeken waar mogelijk contact met de media waar het gaat om nieuwswaardige en actuele zaken die voor hen, en voor een breed of specifiek publiek interessant zijn;
- Met het brede communicatie-overleg vanuit de Parkinsonalliantie Nederland worden de in 2021 voorbereide afspraken over doelgroepen en prioriteit verder vormgegeven. Dat inclusief een specifiek plan voor de communicatie met jongere mensen met parkinson; de zogenaamde Yoppers;

Inkomsten en fondsenwerving

Doel fondsenwerving

De fondsenwerving van ParkinsonNL is ondersteunend aan de programmalijnen rond doelbestedingen van ParkinsonNL, dus op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting. Hét doel voor fondsenwerving in 2022 en de jaren erna is een gestage groei van de inkomstenstroom. Waarbij er focus ligt op de spreiding van de verschillende bronnen voor de inkomsten en op basis van het zo efficiënt mogelijk werven van de inkomsten.

Activiteiten rondom fondsenwerving

Rondom fondsenwerving zijn de volgende activiteiten in 2022 voorzien:

Particuliere fondsenwerving

- Zoveel mogelijk mensen inspireren om een bijdrage te leveren aan oplossingen voor parkinson. Dat kan een bijdrage zijn in geld of in tijd, op maat en binnen hun eigen mogelijkheden. Het betrekken en verbinden van (bestaande en nieuwe) relaties waarbij de focus ligt op het ontwikkelen van lange termijn relaties;
- Het opzetten van leadgeneratie campagnes en ontwikkelen van donorjourneys;
- Zoveel mogelijk mensen inspireren om een

bijdrage te leveren aan oplossingen voor parkinson. Dat kan een bijdrage zijn in geld of in tijd, op maat en binnen hun eigen mogelijkheden;

- Het promoten en faciliteren van acties georganiseerd door particulieren;
- Opzetten van een eindejaarscampagne waarin het thema muziek een centrale rol speelt;
- Voortzetting en uitbouw van activiteiten gericht op werving nalatenschappen, inclusief de organisatie van twee informatiebijeenkomsten.

Evenementen

- Het organiseren van een fondsenwervende campagne rondom het evenement Bike4Parkinson;
- Verkennen van de mogelijkheden om een eigen evenement te gaan organiseren waarbij het thema muziek centraal staat;
- Aanhaken met het organiseren van een fondsenwervend diner bij de wake-up-call voor parkinson op Wereld Parkinson Dag;
- (Communicatief) Aanhaken bij door derden georganiseerde evenementen die het in zich hebben om te resulteren in substantiële fondsenwerving.

Stichtingen & Vermogensfondsen

- Het leggen van contacten met en het indienen van aanvragen bij vermogensfondsen die impact willen maken rondom de thema's ouderen, duurzaamheid en verbeteren zorg.

Bedrijven

- Samenwerking met specialistische partijen in de markt zoeken om een business-to-business propositie te ontwikkelen om onze visie en activiteiten rond een gezonde leefstijl ook op een fondsenwervende manier te promoten binnen het bedrijfsleven.

Loterijen

- Vanuit de in 2021 geïnitieerde trajecten verwachten we uiterlijk maart 2022 zekerheid over de aanvraag voor een eenmalige schenking vanuit de Postcodeloterij. We hopen deze gift te besteden aan vier verschillende maatschappelijk georiënteerde onderzoeksprojecten waarvoor ook aanvullende financiering geworven wordt bij vermogende particulieren, andere gezondheidsfondsen en/of het bedrijfsleven.
- De aanvraag voor structureel beneficiënschap lijkt voorlopig helaas nog niet gehonoreerd te kunnen worden door ontwikkelingen op de kansspelmarkt (internationale toetreders sinds dit najaar).

Organisatie en samenwerking

Groei organisatie is nodig om inkomsten en impact te laten groeien

Onder leiding van de nieuwe directeur zal ook dit jaar gekeken worden hoe we ParkinsonNL op een effectieve én efficiënte wijze kunnen laten groeien. Dat stelt eisen aan de organisatie van ParkinsonNL. De samenwerking met anderen biedt hierbij veel kansen. Deze onderdelen worden hierna concreet uitgewerkt.

Activiteiten rondom Organisatie

Rondom de organisatie zijn de volgende activiteiten in 2022 voorzien:

- We willen een organisatie zijn die op de toekomst is ingericht, en in staat is om onze meerjarenstrategie succesvol uit te voeren. Daarvoor laten we medewerkers de juiste competenties verwerven, nemen we medewerkers met de juiste competenties in dienst of schakelen hen in op projectbasis;
- Een verdere versterking van de werkverdeling tussen een vaste kern en een flexibele schil van medewerkers en het beoogde tempo van invulling;
- Het verder uitwerken en definitief vaststellen van een Beleidsplan 2022 – 2025;
- We werken samen rond ICT binnen het Huis voor de Gezondheid; delen privacy officer;
- Ook in 2022 hebben we nog steeds te maken met de coronacrisis en daarmee gepaard gaande maatregelen. Medewerkers zullen (deels) nog thuiswerken en we zullen dit goed faciliteren. We ontwikkelen met elkaar een visie op 'hybride

werken' waarbij we elkaar op kantoor ontmoeten en ook gedeeltelijk thuiswerk.

Activiteiten rondom Samenwerking

ParkinsonNL continueert in 2022 de in gang gezette professionele samenwerking op diverse 'fronten', uitwaaiend van specifiek op parkinson gerichte organisaties, via gezondheidsfondsen naar de goede doelen branche breed. Eerder in dit jaarplan is al verdere uitbouw van contacten met diverse stakeholders genoemd. Aan drie daarvan besteden we hierna uitgebreider aandacht.

**parkinson
alliantie
nederland**
samen versnellen

Parkinsonalliantie Nederland

We streven in 2022 naar een adequate invulling van het bestuurslidmaatschap van en de samenwerking binnen de Parkinsonalliantie en in het bijzonder met de andere kernpartners. ParkinsonNL is één van de vier kernpartners van de in het voorjaar van 2021 opgerichte Parkinsonalliantie. Juist deze samenwerking en het brede draagvlak van de alliantie is een sterk onderscheidend aspect in het functioneren en positioneren van ParkinsonNL als hét kennisplatform en gezondheidsfonds voor onderzoek,



innovatie en voorlichting binnen het grotere geheel van goede doelen in ons land. Ook in 2022 zetten we ons met kracht in op optimale samenwerking binnen deze alliantie, samen met de drie andere medeoprichters en met de overige partners en bedrijfspartners.

Omdat bij de Parkinson Vereniging mensen met parkinson(isme) en hun naasten centraal staan, is de vereniging voor alle deelnemers van de alliantie een belangrijke samenwerkingspartner. Een grote en stevige patiëntenvereniging is in het belang van alle partners. De wederkerigheid van activiteiten van beide partijen zal beide partijen zal naar verwachting tot meer leden en meer donateurs leiden. ParkinsonNL heeft de visie nodig van mensen met parkinson om te bepalen welk onderzoek belangrijk is om geld aan te geven en als vertegenwoordiger bij de toekenning van projecten. Ten behoeve van de informatievoorziening aan mensen met parkinson en hun naasten wordt daarom ook een aanzienlijke jaarlijkse bijdrage overgemaakt. De brede inbedding van het onderzoeksveld via samenwerking met de vereniging Dutch Parkinson Scientists is daarnaast onontbeerlijk voor een optimaal functionerend ParkinsonNL. Samen met deze vereniging wordt ingezet op een positief klimaat voor (met name jonge) parkinsononderzoekers in ons land. Dat belang van breed draagvlak geldt eveneens voor de samenwerking met ParkinsonNet, waarin de meeste van de bij behandeling van mensen met parkinson betrokken zorgverleners verenigd zijn. Toepassing van uit onderzoek verworven kennis en implementatie daarvan in de praktijk is zeer gebaat bij deze samenwerking.

Samenwerkende Gezondheidsfondsen

ParkinsonNL is inmiddels volwaardig lid van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waarin 24 gezondheidsfondsen zijn vertegenwoordigd. De SGF heeft als missie van 'Langer gezond leven voor iedereen in Nederland', die door ons uiteraard wordt

onderschreven.

Eén van de programma's van de SGF is de Gezonde Generatie, met als doel om de Nederlandse jeugd in 2040 de gezondste ter wereld te laten zijn. Dit is een initiatief van de aangesloten gezondheidsfondsen, die zowel in publieks- als corporate communicatie als afzender worden benoemd en waaraan het logo van ParkinsonNL zal worden toegevoegd.

Andere SGF programma's waaraan we als ParkinsonNL deel zullen gaan nemen is gericht is op Humane meetmodellen, Immunologie en Kwaliteit van Leven. Ook streven we naar 'halen en brengen' in het aanbod van kennisuitwisseling. Naast samenwerking met het collectief, zoeken we ook verdere samenwerking op gemeenschappelijke thema's met individuele collega gezondheidsfondsen, in het bijzonder Alzheimer Nederland, Hersenstichting, MIND en MLDS. De keuze voor deze vier fondsen hangt samen met de co-morbiditeit van de ziektebeelden waarop deze fondsen zich richten met de ziekte van Parkinson.



Goede Doelen Nederland

ParkinsonNL is per 2022 officieel lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland, met als motto 'Samen voor een sterke sector'. In deze organisatie zijn ruim 150 erkende in Nederland opererende grote en kleine goede doelen aangesloten. Het lidmaatschap biedt tal van voordelen, waaronder kortingen bij leveranciers en het mogelijk lidmaatschap van bureau Nalatenschappen. Samenwerking met dit bureau ten behoeve van de professionele afhandeling van nalatenschappen is per 1 oktober 2021 formeel met een overeenkomst bekrachtigd.

Begroting 2022

Baten	Begroting 2021	Begroting 2022
Donaties particulieren, bedrijven en loterijorganisaties	1.911.000	2.165.000
Baten andere organisaties zonder winststreven	425.000	1.510.000
Som der baten	2.336.000	3.675.000
Lasten	Lasten	Lasten
Doelbesteding onderzoek, innovatie en voorlichting	1.831.000	2.629.384
Fondsenwerving	1.029.000	636.469
Uitvoeringskosten	80.000	350.766
Bankkosten en rente bank	6.000	4.000
Som der lasten	2.946.000	3.620.619
Resultaten	-610.000	54.381



www.parkinson.nl

Bezoekadres:

Stationsplein 123
3818 LE Amersfoort

Mail: info@parkinson.nl

Tel: 033-3032303

IBAN: NL03 ABNA 050 156 66 51 t.n.v. ParkinsonNL