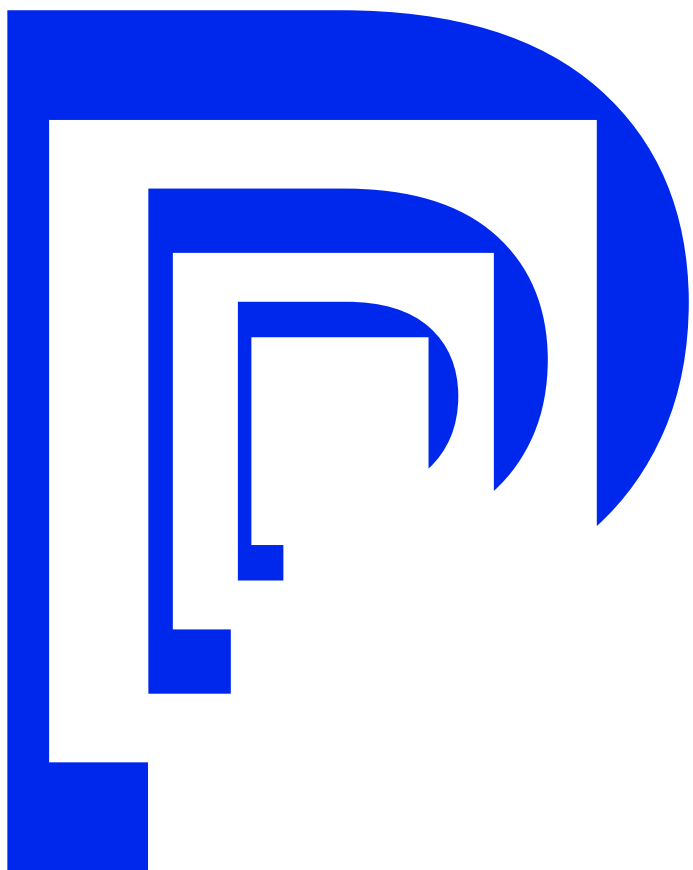




Samen grenzen verleggen

Jaarverslag en jaarrekening 2021



 @ParkinsonNL_

 @ParkinsonNL

 @parkinsonnl_

 @ParkinsonNL

 @ParkinsonNL



Colofon

Jaarverslag en jaarrekening 2021 is een uitgave van ParkinsonNL.

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of
vermenigvuldigd zonder toestemming van ParkinsonNL.

Voorjaar 2022

Inhoud

BESTUURSVERSLAG

Voorwoord	4		
Ons verhaal	5		
1. Doelstelling	6	8. Financiën	28
1.1 De oorsprong van ParkinsonNL	7	8.1 Resultaat 2021	29
1.2 Statutaire doelstelling	7	8.2 Baten	29
1.3 Missie, visie en doelen	7	8.3 Lasten	29
		8.4 Financieel beleid	30
2. Maatschappelijke organisatie	8	9. Vooruitblik 2022	32
2.1 Maatschappelijke en persoonlijke impact	9	Begroting 2022	34
2.2 Beleidsplan 2021-2022	9	Bijlagen	36
2.3 Doelbesteding Onderzoek	10	a. Adviesraden	37
2.4 Doelbesteding Innovatie	11	b. Raad van Toezicht	38
2.5 Doelbesteding Voorlichting	12		
3. Fondsenwerving, campagnes en communicatie	13	JAARREKENING	
3.1 Ondernomen fondsenwervende activiteiten	14	10. Jaarrekening met toelichting	39
3.2 Campagnes	15	10.1 Balans per 31-12-2021	40
3.3 Communicatie	16	10.2 Staat van Baten en Lasten 2021	40
3.4 Communicatie met belanghebbenden	16	10.3 Resultaatbestemming	41
		10.4 Kasstroomoverzicht	42
4. Samenwerking en lidmaatschappen	17	10.5 Algemene toelichting en waarderingsgrondslagen	43
		10.6 Grondslagen voor de bepaling van het resultaat	44
5. Personeel en organisatie	19	10.7 Toelichting op de Balans	45
5.1 Merkidentiteit	20	10.8 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten	47
5.2 HR beleid	20	10.9 Overige toelichtingen	50
5.3 Interne organisatie	20	10.10 Ondertekening	50
6. Bestuur en governance	22	OVERIGE GEGEVENS	
6.1 Inrichting bestuur en governance	23	11. Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	51
6.2 Verslag Raad van toezicht	23		
6.3 Keurmerken	24		
7. Risicomanagement	25		
7.1 Aandacht voor fraude en corruptie	26		
7.2 Risico's en onzekerheden	26		
7.3 Reputatierisico	27		
7.4 Interne beheersing	27		



Voorwoord

ParkinsonNL kijkt terug op een prachtig eerste jaar. Met een klein, betrokken team is een nieuw gezondheidsfonds neergezet dat direct plaats heeft genomen in het gevestigde landschap van goede doelen. We hebben het financieel ook succesvol weten te verzilveren. Met inkomsten die direct zijn omgezet in toekenningen voor onderzoek, innovatie en aansprekende voorlichtingsactiviteiten. Dit alles is mede mogelijk gemaakt dankzij de financiële en inhoudelijke ondersteuning van velen. We zijn hier zeer dankbaar voor.

Het eerste jaar heeft veel media-aandacht voor parkinson* en ParkinsonNL opgeleverd. Voornamelijk door onze lanceringscampagne Zet parkinson op 1 en de tv-show De Muziek Gaat Door. Ook de snelle erkenning door het CBF, het keurmerk voor erkende goede doelen, en de toetreding tot de Samenwerkende Gezondheidsfondsen en branchevereniging Goede Doelen Nederland laten zien dat er veel vertrouwen is in ParkinsonNL als nieuw gezondheidsfonds.

Meer aandacht voor de ziekte is cruciaal, omdat het aantal mensen met de parkinson snel stijgt en het bestaande beeld rond de ziekte moet worden bijgesteld. Parkinson is namelijk niet alleen een ziekte van trillende senioren. Het is een ziekte met grote impact op het leven van de mensen met parkinson en hun naasten. Bovendien is het ziektebeeld progressief en (nog) niet te stoppen. ParkinsonNL laat in alle communicatie zoveel mogelijk aspecten van de ziekte zien: van diversiteit in leeftijd tot symptomen. Daarbij is er ook expliciet aandacht voor aanverwante aandoeningen onder de verzamelnaam parkinsonismen.

In 2021 is onder oprichter en voormalig directeur-bestuurder, Bert Kuipers, een professionele en eigentijdse organisatie neergezet. 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 door de Parkinson Vereniging, en kennisverspreiding tot onze kerndoelen. Verder bouwden we aan een krachtig en divers ambassadeursnetwerk van bekende Nederlanders, professionals en natuurlijk mensen met parkinson.

Het snelgroeiende aantal mensen met de ziekte benadrukt de noodzaak om te versnellen. Daarom is, door de belangrijkste partijen in het veld, in het voorjaar van 2021 de Parkinsonalliantie Nederland opgericht. De alliantie speelt een belangrijke rol in het gezamenlijk tonen van een realistischer beeld over de ziekte en de impact op het leven. Ook is ingezet op een stevig lobbytraject richting beleidsmakers, politiek en zorgverzekeraars om meer aandacht voor de gevolgen van parkinson te vragen. Vanuit ParkinsonNL streven we naar een intensievere samenwerking met de drie andere oprichters van de Parkinsonalliantie: Dutch Parkinson Scientists, ParkinsonNet en Parkinson Vereniging.

Sinds januari 2022 ben ik, Adse Jelles, aangetreden als de nieuwe directeur-bestuurder van ParkinsonNL. Er is een krachtige start gemaakt in 2021, mede dankzij kleine en grote donaties. Vanuit deze positieve energie zet ik de activiteiten in 2022 voort. Samen met u. Want er is geen reden om achterover te leunen. Parkinson stoppen is begonnen. Niet alleen de muziek gaat door. Wij ook.

Adse Jelles
Directeur-bestuurder ParkinsonNL

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



Ons verhaal

De ziekte van Parkinson

Parkinson is de snelst groeiende neurologische ziekte. Inmiddels zijn er ruim 63.500 mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme in ons land. Hiermee staat parkinson samen met dementie en hartfalen in de top drie van de snelst groeiende ziekten in Nederland. En als we niets doen, kan dat aantal snel verdubbelen.



Bij ongeveer 30% van de mensen met parkinsons uit de ziekte zich al vóór de leeftijd van 65 jaar. Een aanzienlijk aantal mensen is onder de 50 of zelfs 40 jaar.

De ziekte uit zich vaak in de vorm van een bewegingsstoornis, waarbij zenuwcellen in de hersenen in snel tempo afsterven. Daardoor ontstaan verschillende (zichtbare) klachten, zoals beven, stijven spieren, evenwichtsproblemen en te weinig of traag bewegen. Dit is echter een klein onderdeel van de symptomen. Ook depressieve klachten, angst, initiatiefverlies, verwardheid, traag functioneren van de darmen, urine-incontinentie en bloeddrukdalingen zijn veelvoorkomende symptomen bij parkinson. Juist vanwege deze complexe veelvoud aan klachten behoort de ziekte tot de meest invaliderende aandoeningen die een mens kan overkomen.



De symptomen kun je verdelen in motorische klachten (die te maken hebben met bewegen) en niet-motorische klachten.

Onderzoek, innovatie en voorlichting

Op basis van de hoeveelheid mensen en de ernst van de aandoening, is de verwachting dat parkinson een bekende ziekte is. Vreemd genoeg is dat nog niet het geval. Laat staan dat mensen begrijpen wat voor impact parkinson op het dagelijks leven heeft. Daar gaan wij verandering in brengen. Door baanbrekend onderzoek en grensverleggende innovaties te stimuleren én veel meer mensen bewust te maken van wat de ziekte inhoudt.

Samen versnellen

Die ambitie vraagt om een enorme inspanning van alle betrokkenen; van mensen met parkinson, wetenschappelijke onderzoekers, zorgverleners, fondsenwervers en de overheid. Om die samenwerking te versterken is ParkinsonNL onderdeel van de Parkinsonalliantie Nederland waar verder de Parkinson Vereniging (als de vertegenwoordiger van mensen met Parkinson en hun omgeving), de Dutch Parkinson Scientists (gespecialiseerde onderzoekers) en ParkinsonNet (zorgverleners) deel van uitmaken.

Samen met partners van Parkinsonalliantie Nederland werken wij aan een toekomst zonder parkinson. We stimuleren het ontwikkelen van kennis door te investeren in wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek ten behoeve van mensen met parkinson en met de zorgverleners en onderzoekers die zich dagelijks voor hen (en hun naasten) inzetten. Ook voorlichting over de verschillende uitingen van parkinson hoort hierbij. Cruciaal onderdeel van onze missie is om voldoende fondsen te werven, zodat we dit waar kunnen maken.

ParkinsonNL voorjaar 2021 opgericht, met als motto: *Samen grenzen verleggen op weg naar een wereld zonder parkinson.*



Doelstelling

We gaan voor een wereld zonder parkinson, daar staan wij voor als ParkinsonNL. Met baanbrekend wetenschappelijk onderzoek, impactvolle innovaties en goed onderbouwde voorlichting. Zodat ieder mens zo goed mogelijk kan leven.

1.1 De oorsprong van ParkinsonNL

ParkinsonNL, eerder bekend als Stichting Parkinson Nederland (SPN), is als nieuw gezondheidsfonds gelanceerd in 2021.

‘Een vriend van mij kan zich door parkinson niet meer zo goed emotioneel inleven in andere mensen. Daardoor kunnen relaties kapot gaan. In contact met hem ontdekte ik hoe ingrijpend de ziekte is. Dat motiveerde mij om mee te werken aan verbeteringen in de zorg voor mensen met parkinson’.



- Dirkjan Masman, voorzitter bestuur
voormalig SPN

In oktober 2002 werd SPN opgericht om fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek. In de jaren die volgden bleef de stichting klein, met een beperkt ondersteunende organisatie. In 2020 werd de ambitie uitgesproken om tot een eigentijds goed doel te komen, dat qua inrichting en functioneren volledig aan de eisen van het CBF zou voldoen. Gezien de doelstelling en het groeiend maatschappelijk draagvlak werd hierbij actief samenwerking gezocht met andere stakeholders binnen de parkinsonzorg. Het resultaat: ParkinsonNL is per 26 maart 2021 formeel vastgelegd als rechtsopvolger.



1.2 Statutaire doelstelling

Het doel van stichting ParkinsonNL wordt in artikel 3 van de statuten omschreven als: *‘het financieren van projecten die bijdragen aan het bestrijden van de oorzaken en gevolgen van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen, alsmede het (doen) verbeteren van de kwaliteit van leven en van de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson(ismen)’.*

1.3 Missie, visie en doelen

Onze missie: Versneld stappen zetten richting een wereld zonder parkinson

Bij ParkinsonNL zetten we versneld stappen richting een wereld zonder parkinson. We zetten het leven centraal in alles wat we ontwikkelen, bedenken en onderzoeken. Onze focus ligt op het afremmen en liefst voorkomen van de ziekte. Tot die tijd zorgen we ervoor dat mensen met parkinson en hun omgeving een zo goed mogelijk leven kunnen leiden. Doordachte en effectieve fondsenwerving legt daarbij de basis om doelgericht te investeren in onderzoek, innovatie en bewustwording. Zo gaan we écht impact realiseren.

Onze visie: Het leven is te mooi om aan de zijlijn te staan

Leven met parkinson is als een achtbaan, waarin je je tussen hoop en vrees begeeft. Door het progressieve karakter van de ziekte is de toekomst onzeker en is een actief leven niet langer een vanzelfsprekendheid. Parkinson dwingt je voortdurend om je verwachtingen bij te stellen. Ze daagt uit om de moed erin te houden, veerkracht te tonen en zo onderdeel uit te blijven maken van de samenleving.

Onze doelen: Vanuit gevoelde urgentie impact creëren

De ziekte van Parkinson en de grote impact op het persoonlijk leven krijgen nog altijd niet de aandacht en focus die ze verdient. Vooralsnog is dé oplossing niet gevonden. Met gevoelde urgentie én vanuit positiviteit en bevlogenheid is het onze intentie om in Nederland het verschil te maken op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting. Daarvoor werven we fondsen. De doelen onderzoek, innovatie en voorlichting komen uitgewerkt aan bod in dit jaarverslag. Inclusief een weergave van de projecten en activiteiten, die concreet binnen het kader van doelbesteding zijn gestimuleerd.

Notaris Karen Anne Hüpler (KAEP) en SPN-penningmeester Cees Verouden, onder toezicht van SPN-voorzitter Dirkjan Masman, tekenen op 26 maart 2021 de statutaire overgang van SPN naar ParkinsonNL. FOTO Hermance van Dijk



Maatschappelijke
organisatie

ParkinsonNL is een maatschappelijke organisatie, gericht op het bereiken van impact. Daarom willen we meer geld voor onderzoek en innovatie bijeenbrengen en zorgen dat de resultaten van wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek sneller bij mensen met parkinson komen.

2.1 Maatschappelijke en persoonlijke impact

Naast financiering voor onderzoek (naar het ontstaan van parkinson) en betere behandelmethoden, zoeken we nieuwe, innovatieve manieren om het risico op de ziekte zo vroeg mogelijk op te sporen. Daarnaast geven we voorlichting over de ernst en urgentie van de ziekte. Onze aanpak is gericht op het realiseren van zo groot mogelijke maatschappelijk én persoonlijke impact.

‘In mijn laatste maand als bestuurder hebben we, in goed overleg met de oprichter van ParkinsonNet, besloten dat ParkinsonNEXT vanaf 2022 gecontinueerd zal worden binnen ParkinsonNL. ParkinsonNL stimuleert dat inbreng van ervaringsdeskundigen in onderzoek en innovaties de standaard wordt. Met de landelijke opzet en brede doelgroepen benadering van ParkinsonNL kan dit sterke concept nog meer impact krijgen. Zowel voor onderzoekers als voor mensen met parkinson en hun naasten beschouw ik dit als een prachtige win-win ontwikkeling’.



- Bert Kuipers, oprichter en directeur-bestuurder ParkinsonNL in 2021

Méér, beter en sneller

We willen onderzoek en innovatie versnellen. Niet alleen door te investeren, maar ook door aan te sturen op goed onderbouwde keuzes en samenwerking. Op die manier levert ParkinsonNL een zo groot mogelijke bijdrage aan het ontwikkelen van nieuwe manieren om de stijging van de ziektelast te verlagen.

ParkinsonNL staat voor méér, beter en sneller onderzoek en innovatie:

- Méér: we voeren regie op onderzoek. We sturen aan op samenwerking bij het initiëren en realiseren van onderzoek. We stimuleren deelname van mensen met parkinson aan onderzoek en verzamelen op innovatieve manieren data.
- Beter: we dragen bij aan het inzichtelijk maken van de impact van onderzoek. We proberen meer geld voor onderzoek aan te trekken, om de resultaten samen met anderen klaar te maken voor toepassing in de praktijk. Verder is er aandacht voor het aantrekken, inspireren en opleiden van talent.
- Sneller: we stimuleren en ondersteunen de onderzoekers om resultaten breed toegankelijk te maken. Dit doen we door gebruik te maken van digitale innovatie m.b.t. onderzoek.

ParkinsonNEXT

ParkinsonNEXT heeft in 2021 subsidie vanuit ParkinsonNL ontvangen. De jaren ervoor is het project gefinancierd door onze voorganger SPN. ParkinsonNEXT is, kort samengevat, een online platform waar mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten en zorgverleners kunnen meedoen aan onderzoeks- en innovatieprojecten. Op die manier helpt ParkinsonNL onderzoekers met het vinden van deelnemers. Zo kan er sneller onderzoek worden gedaan, waardoor we eerder voor een doorbraak kunnen zorgen in de behandeling van mensen met parkinson.

2.2 Beleidsplan 2021-2022

Meerjarenbeleidsplan

In ons eerste meerjarenbeleidsplan hebben we de ambities geformuleerd, met oog op het jaar 2030. Daarbij zijn zowel onze algemene beleidsuitgangspunten, als die voor onderzoek, innovatie, voorlichting en fondsenwerving geformuleerd. Ook is een meerjarenbegroting toegevoegd. De ambities van ParkinsonNL worden hieronder in grote lijnen geschetst.

Vóór de zomer van 2022 zal op basis van de ervaringen in ons eerste jaar, een actueel beleidsplan (inclusief begroting) worden opgesteld voor de jaren 2022-2025.

Onderzoek en innovatie

ParkinsonNL ondersteunt en initieert 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 op het gebied van parkinson, doormiddel van calls;
2. Vanuit domein overstijgende 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, gelden vanuit publiek private samenwerking (PPS) en sponsoring);
3. Kennisdeling stimuleren tussen en met alle stakeholders (over domeinen en expertises heen) binnen het parkinsonveld en met verwante stakeholders daarbuiten (m.n. neurologische, psychische en MDL-aandoeningen en rond leefstijl).

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

Voorlichting

ParkinsonNL ondersteunt en initieert actuele en doelgroepgerichte voorlichting. Onze aanpak bestaat uit vijf aanvliegroutes:

1. **Bewustwording**
Weinig mensen beseffen dat er op dit moment in ons land 63.500 mensen met de ingrijpende ziekte van Parkinson leven. De komende 20 jaar zal dit aantal zich verdubbelen. Daarom investeert ParkinsonNL in bewustwording bij een breed publiek. Dit draagt ook bij aan fondsenwerving, waardoor er meer geld is voor onderzoek en innovatie.
2. **Delen van resultaten uit onderzoek en innovatie**
We weten steeds meer over parkinson door onderzoek naar de ziekte. ParkinsonNL is de plek om die kennis te delen, zodat iedereen op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen.
3. **Bevorderen gezonde leefstijl en gezonde leefomgeving**
Door gezond te eten en genoeg te bewegen kun je parkinson vertragen. Omgevingsfactoren zijn van invloed op het ontstaan van de ziekte. ParkinsonNL deelt deze informatie met het Nederlandse publiek.
4. **Vroegtijdige herkenning**
Door gebrek aan kennis over parkinson herkennen mensen de ziekte vaak te laat. Ook veel huisartsen, verpleeghuisartsen en andere mensen in de zorg weten nog te weinig over parkinson. Daardoor krijgen mensen te laat een behandeling en de juiste begeleiding. ParkinsonNL zet zich in voor het eerder herkennen van de ziekte.
5. **Informatievoorziening voor mensen met parkinson en hun naasten**
ParkinsonNL geeft alliantiepartner Parkinson Vereniging een substantiële bijdrage op het gebied van informatievoorziening voor mensen met parkinson en hun naasten. **Wij steunen ook andere projecten om mensen met de ziekte van informatie te voorzien.**

Misverstanden over parkinson

Wie parkinson heeft, krijgt last van een trillen-de arm of hand: over parkinson bestaan veel misverstanden. Het grootste misverstand is misschien wel dat er geen misverstanden zijn over parkinson. De ziekte is namelijk heel ingewikkeld en openbaart zich bij iedereen op een andere manier.

Lees meer ► **Alle parkinsonpatiënten trillen en nog 5 misverstanden over de ziekte**

Doelrealisatie in 2021

In 2021 hebben we in totaal ruim € 2.100.000,- uitgegeven aan doelbesteding, waaronder diverse onderzoeks- en innovatieprojecten en voorlichtingsactiviteiten. De concrete projecten die in 2021 subsidie van ParkinsonNL hebben ontvangen, komen per doelbesteding in het jaarverslag aan bod.

2.3 Doelbesteding Onderzoek

Grensverleggend onderzoek

ParkinsonNL subsidieert en stimuleert grensverleggend onderzoek naar de oorzaken en oplossingen voor parkinson.

Via wetenschappelijk onderzoek wil ParkinsonNL de kennis en het inzicht vergroten om:

1. Mensen met parkinson te voorzien van de beste zorg en behandeling;
2. Ervoor te zorgen dat mensen genezen van deze ingrijpende ziekte;
3. Te voorkomen dat mensen parkinson krijgen.

Parkinson kent vele verschijningsvormen. Door inzicht te krijgen in de verschillende mechanismes wil ParkinsonNL bijdragen aan het voorkomen, vertragen én genezen van de ziekte. Nederland is daarbij een ideale proeftuin omdat er korte lijnen zijn tussen mensen met parkinson, behandelaars en onderzoekers.

ParkinsonNL investeert fors in wetenschappelijk onderzoek. Dit geld gaat deels naar fundamenteel onderzoek, zoals onderzoek naar de oorzaken van parkinson. Maar ook toegepast klinisch onderzoek, zoals naar het effect van een behandeling, krijgt subsidie van ParkinsonNL. De wetenschappelijke adviesraad (WAR) geeft hierover advies aan de directeur. De WAR is breed samengesteld om de onafhankelijkheid van het advies te waarborgen (zie bijlage A). Verder worden in het proces van beoordeling (internationale) referenten en ervaringsdeskundigen geraadpleegd. En zijn reglementen voor de WAR opgesteld.

‘Alles wijst erop dat we binnen 10 jaar grote stappen gaan zetten tegen parkinson.’



– Prof. dr. Bas Bloem, ambassadeur van ParkinsonNL en hoogleraar neurologie, gespecialiseerd in parkinson

Doelrealisatie 2021

Voor doelbesteding Onderzoek is in 2021 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 586.343,- aan subsidies toegekend. Het palet van gefinancierde onderzoeksprojecten was breed:

- *Circulating cell-free DNA*: Onderzoek over circulerend DNA als een mogelijke marker voor parkinson. Toekenning aan Radboudumc Nijmegen met als looptijd 1 juli 2021 t/m 30 juni 2023;
- *Early diagnosis with quantitative MRI*. Toekenning aan Erasmus MC Rotterdam met als looptijd 1 juli 2021 t/m 31 maart 2023;
- *Evaluation of Toll*: Onderzoek naar de Toll-like receptor 4, als mogelijke therapie voor parkinson. Toekenning aan Universiteit Utrecht met als looptijd 1 juli 2021 t/m 31 maart 2023;

Het betreft bij bovenstaande drie onderzoeken de overheveling van (eerder in 2021) door Parkinson Vereniging toegekende projecten naar ParkinsonNL.

- *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. Toekenning aan het gezamenlijk project van Radboudumc Nijmegen (afdeling Neurologie) en de universiteit van Groningen met een looptijd van 48 maanden vanaf voorjaar 2022.

Het betreft bij bovenstaand onderzoek toekenning door ParkinsonNL en MLDS, op advies van beide Wetenschappelijke Adviesraden, waarbij elk gezondheidsfonds de helft van de financiering voor zijn rekening neemt.

Naast deze subsidie aan onderzoeksprojecten, is in 2021 binnen doelbesteding Onderzoek ook een financiële bijdrage geleverd aan de oprichting en structurele ondersteuning van de vereniging Dutch Parkinson Scientists (DPS).



Dr. Wilma van de Berg, neurowetenschapper



‘Tot zo’n 20 jaar geleden wisten we nog weinig van de ziekteprocessen in de hersenen van mensen met parkinson. Daar is verandering in gekomen. De laatste jaren hebben we veel geleerd over ziektemechanismen die leiden tot verlies van zenuwcellen in de zwarte kern in de hersenstam en de vorming van Lewy-lichaampjes, de kenmerken van deze ziekte. Zo weten we nu dat het eiwit alfa-synucleïne daarbij een centrale rol speelt.’

Dr. Wilma van de Berg is neurowetenschapper met grote ambities. Sinds juni 2021 is ze voorzitter van de nieuwe vereniging Dutch Parkinson Scientists (DPS). Deze verbindt Nederlandse parkinson-onderzoekers. Op die manier kunnen zij onderling kennis en ervaring delen, waardoor er sneller stappen gezet worden naar een wereld zonder parkinson. ParkinsonNL werkt nauw samen met DPS en draagt financieel bij aan de activiteiten. Wilma van de Berg: ‘Ik heb goede hoop dat we binnen 10 jaar parkinson kunnen afremmen. Ik verwacht dat een medicatie gericht op het verminderen van alfa-synucleïne-stapeling werkt bij de meeste patiënten. We hebben wel nog meer onderzoek nodig om deze behandelingen te ontwikkelen en te voorspellen wie er baat bij heeft. De ziekte is zo complex met een palet aan klachten die voor iedereen anders zijn.’

Lees meer ► [‘Er zijn steeds meer inzichten in het ziekteproces van parkinson’](#)

Naast deze doelbestedingen heeft ParkinsonNL veel zaken opgestart met betrekking tot het subsidieproces, zoals het oprichten van de wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden (WAR en MAR), het opstellen van de algemene subsidievoorwaarden, 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 in 2022 tot een gedegen meerjarenstrategie te komen.

2.4 Doelbesteding Innovatie

Baanbrekende innovaties

ParkinsonNL subsidieert en stimuleert baanbrekende innovatieve projecten met relevantie voor zowel mensen met parkinson en hun omgeving als de maatschappij, die de kwaliteit van zorg en leven met parkinson verhogen.

Helaas kunnen we parkinson op dit moment nog niet voorkomen of genezen. Tot die tijd zetten we alles op alles om de kwaliteit van zorg en leven voor mensen met parkinson te verbeteren. Daarom financiert ParkinsonNL innovatieve projecten en samenwerkingen tussen medische wetenschap, zorgverleners, farmacie, technologie en de creatieve industrie.

ParkinsonNL investeert stevig in innovaties, die bijdragen aan betere zorg en kwaliteit van leven voor mensen met parkinson. De maatschappelijke adviesraad (MAR) adviseert de directeur van de stichting over de aanvragen voor het fonds. In de maatschappelijk adviesraad zitten overwegend mensen met parkinson, maar ook zorgverleners en wetenschappers (zie bijlage A). Er zijn reglementen voor de MAR opgesteld.

Doelrealisatie 2021

Voor doelbesteding Innovatie is in 2021 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 235.919,- aan subsidies toegekend. Het palet van gefinancierde innovatieprojecten was breed:

- Parkinson Support III: in het zicht van sterven: Verbetering van zorg voor mensen met parkinson in het zicht van sterven. Toekenning aan Radboud-umc Nijmegen met looptijd oktober 2021 t/m 30 september 2023;
- 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. Dit, eerder door SPN aan Radboudumc Nijmegen, toegekende project met als looptijd 1 juli 2021 t/m 31 december 2023, is alsnog onder de vigeur van de actuele algemene subsidievoorwaarden van ParkinsonNL gebracht. Door dit besluit is een wijziging in de verplichting voor de jaren 2021 en 2022 ontstaan, door gewijzigde betaaltermijnen.
- Innovatieve hersenscanmethoden: Over vroege diagnose van atypische parkinsonisme door middel van kwantitatieve MRI. Toekenning aan Amsterdam UMC met als looptijd 1 januari 2022 t/m 31 december 2024.

Het project is ingediend bij de Parkinson Vereniging en wordt gefinancierd met gelden van de Hersenstichting, op basis van inkomsten na een RTL Boulevard actieweekend.



- Vrouwen en Parkinson: Over genderspecifieke problematiek. Toekenning aan Radboudumc Nijmegen met als looptijd 1 augustus 2021 t/m 31 juli 2022.

Het onderzoek betreft de overheveling van een eerder door Parkinson Vereniging toegekend project naar ParkinsonNL.

Naast deze subsidie aan projecten, is in 2021 binnen doelbesteding Innovatie ook een substantiële financiële bijdrage geleverd aan de oprichting van Parkinsonalliantie Nederland.

‘Parkinson treft ook steeds meer jonge mensen in de kracht van hun leven.’



– Dr. Jorrit Hoff, ambassadeur van ParkinsonNL en neuroloog, gespecialiseerd in parkinson

2.5 Doelbesteding Voorlichting

Bewustwording en impact

ParkinsonNL deelt kennis over wetenschappelijke en maatschappelijke aspecten van parkinson met een breed publiek.

Een derde doel van ParkinsonNL is voorlichting. Dit gaat onder andere om informatievoorziening richting mensen met parkinson en hun naasten, waarbij (zoals eerder gezegd) de Parkinson Vereniging een centrale rol speelt. Daarnaast gaat het hierbij ook over de bewustwording van de urgentie en impact van parkinson bij een breed algemeen 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 voor het continu delen van kennis en inzichten met onze doelgroepen. De komende 20 jaar verdubbelt het aantal mensen met parkinson. Het is dus steeds belangrijker dat iedereen zich ervan bewust is wat de ziekte is en wat de gevolgen zijn. In het beleid van de overheid moet daar meer aandacht voor komen. Ook zorgverleners hebben bijvoorbeeld meer kennis over parkinson nodig, waar mogelijk onderbouwd met onderzoek.

Doelrealisatie 2021

Voor doelbesteding Voorlichting is in 2021 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 1.323.016,- aan subsidies toegekend. Het betreft een breed palet van voorlichtingsactiviteiten:

- Expertiseplatform voor Arbeid & Parkinson, samenwerkingsproject van ParkinsonNet en Parkinson Vereniging. Een expertiseplatform dat mensen met parkinson alle informatie geeft die ze nodig hebben om zo lang mogelijk te blijven werken. Toegekend aan hoofdaanvrager Parkinson Vereniging met een looptijd tot 1 oktober 2022.

Het project is eerder ingediend bij voorganger SPN, wordt thans gefinancierd door ParkinsonNL en deels betaald uit inkomsten van Bike4Parkinson.

- Informatievoorziening voor mensen met parkinson. Toekenning € 650.000,- aan de Parkinson Vereniging voor het jaar 2021.

Naast deze subsidie aan innovatieprojecten, hebben we in 2021 ook financiële bijdragen geleverd aan informatieplatformen en ondersteunende gremia. Hieronder vallen onder andere de verbetering van de website Bike4Parkinson, de drie Parkinson Lintjes, het online platform ParkinsonNEXT en de uitgave van het boek De Parkinsonpandemie.



Logopediste Homeyra Saïd ontving op 31 mei 2021 het Parkinson Lintje.

Parkinson Lintje

In mei 2021 zijn drie Parkinson Lintjes uitgedeeld aan zorgverleners, vergezeld door het bijbehorende prijzengeld van € 5.000,-. De drie de winnaressen mogen dit geld aan een goede bestemming binnen hun werkgebied besteden. Het is ingezet voor de aanschaf van een zgn. *SilverFit 3D* (voor gebruik op een parkinsonafdeling en cliënten uit de eerstelijns), een Parkinsoncafé en de ontwikkeling van voorlichting voor mensen met parkinson met een niet-westerse achtergrond.

Lees meer ► [Logopediste Homeyra Saïd wint het Parkinson Lintje](#)

Mevrouw Hanneke Kalf, logopedist-universitair docent revalidatie Radboudumc, is in november 2021 vanuit ParkinsonNL bij stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige zorg (SKILZ) voorgedragen als lid van de werkgroep Slikproblemen bij ouderen en mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van langdurige zorg. Deze werkgroep betreft daarbij ook slikproblemen van mensen met parkinson.



Fondsenwerving,
campagnes en
communicatie

De fondsenwerving van ParkinsonNL is ondersteunend aan de programma-lijnen rond doelbestedingen van ParkinsonNL. Dus op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting. Hét doel voor fondsenwerving in 2021 en de jaren erna is de opbouw van een sterk groeiende inkomstenstroom, met spreiding van stromen en meer zekere stromen.

Het betrekken en duurzaam verbinden van relaties is cruciaal voor het genereren van inkomsten uit fondsenwerving. Maatschappelijke impact realiseren we als ParkinsonNL niet alleen. Dat kan alleen door een actieve bijdrage van vele anderen aan onze missie. Van een bijdrage in geld tot een bijdrage in tijd, op maat en binnen de eigen mogelijkheden. Wij zien het als onze opdracht om mensen en organisaties te inspireren en te mobiliseren om zich in te zetten voor doelen die hen aan het hart gaan. Op een manier die bij hen past. In het eerste jaar van ParkinsonNL is gebleken dat we al veel mensen wisten te raken. We zijn onze gevers dan ook bijzonder dankbaar voor de mooie giften die we hebben ontvangen.

3.1 Ondernomen fondsenwervende activiteiten

In het jaar 2021 zijn in totaal ruim € 3.300.000,- aan inkomsten geboekt. In hoofdstuk 8 wordt een uitgebreide toelichting op de inkomsten uit fondsenwerving gegeven. Het totaalbedrag is op basis van de volgende activiteiten gegeneerd:

- Particuliere fondsenwerving
Dit betreft opbrengst uit eenmalige giften, structurele giften en periodieke schenkingen. Er is in 2021 een beleid ontwikkeld ten aanzien van het betrekken en verbinden van (bestaande en nieuwe) relaties met de focus op langetermijnrelaties. Via verschillende leadgeneratie campagnes maken geïnteresseerden voor het eerst kennis met ParkinsonNL, waarna vervolgens getracht wordt hen te converteren tot donateur. Tevens zijn er donor journeys opgezet om donateurs te bedanken en te betrekken. ParkinsonNL richt zich voornamelijk op online en gepersonaliseerde communicatie om de doelgroep te bereiken. Als het gaat om fondsenwerving onder vermogende particulieren wordt een 1-op-1 benadering gehanteerd.

Van diagnose tot voorstelling

De voorstelling *Hé Mister Parkinson* is een bijzonder theaterstuk, met in de hoofdrol de ziekte van Parkinson. ParkinsonNL vroeg de drie makers naar hun beweegredenen om de voorstelling te maken: 'De meeste mensen denken bij parkinson vooral aan de in het oog springende fysieke kenmerken. Wij willen vooral de mentale kant van de ziekte laten zien, zoals boosheid, verlies en angst. En de afhankelijkheid van anderen en de wereld die steeds kleiner wordt.'

De ziekte van Parkinson heeft veel invloed op de persoon die de diagnose krijgt en op zijn of haar omgeving. De voorstelling laat je inzien wat de impact van de ziekte is op psychisch, emotioneel en relationeel vlak. De hoofdpersoon krijgt een aantal jaar geleden de diagnose en moet hiervoor zijn baan als interimmanager en coach opgeven. Hij is voor verschillende zaken afhankelijk van de zorg van zijn naasten en worstelt hier soms mee. Net als met de symptomen van de ziekte. Voor hem voelt het als een psychische en emotionele rollercoaster.

Lees meer ► [Bijzondere voorstelling over parkinson: 'Theater maakt het zichtbaar'](#)



Aanbieding boek *De Parkinsonpandemie* aan minister-president Mark Rutte. V.l.n.r. auteurs dr. Jorrit Hoff, prof. dr. Bas Bloem, minister-president Mark Rutte en voorzitter Parkinsonalliantie Nederland Jan van Zijl. FOTO Martijn Beekman

- *De Parkinsonpandemie*
Het boek *De Parkinsonpandemie* is een Nederlandse bewerking van een eerder uitgebracht Amerikaansboek, over de te verwachten wereldwijde toename van het aantal mensen met parkinson. Het boek is op 2 september 2021 door de auteurs, samen met de alliantievoorzitter, uitgereikt aan de minister-president en op 29 september door Bas Bloem aan koningin Máxima overhandigd. Op 9 oktober heeft binnen een Yoppers café (young persons with parkinson's) de publieke presentatie plaatsgevonden. Per verkocht exemplaar is € 5,- gedoneerd aan ParkinsonNL voor onderzoek.
- Particuliere acties
Diverse particulieren en organisaties hebben op eigen initiatief evenementen of acties georganiseerd, waarvan de baten ten goede van ParkinsonNL zijn gekomen. ParkinsonNL is erg verheugd over deze spontane acties en de daaruit voortvloeiende financiële opbrengsten. Aansprekende voorbeelden zijn de acties: Push-up Parkinson, Parki Party, Bike4Parkinson, Medi Spa Annelies, Hé Mister Parkinson, Noordkaap Challenge en diverse sportieve acties. In 2021 hebben we ons, door de noodgedwongen focus van een kleine organisatie, moeten beperken tot het faciliteren van deze acties via het externe platform geef.nl, door het ontwikkelen van een donatiebox en het communicatief ondersteunen via onze website en social media platformen.
- Nalatenschappen
Vanuit voorganger SPN waren er structureel bescheiden jaarlijkse inkomsten vanuit legaten en erfenissen. Behoud en verdere uitbouw van de activiteiten, gericht op werving nalatenschappen, hebben in 2021 volop aandacht gekregen. Vooral omdat deze inkomstenbron komende jaren naar verwachting stevig zal groeien. Tijdelijke detachering van een deskundig medewerker van de Parkinson Vereniging heeft hierbij belangrijke betekenis gehad.

Per 1 oktober is ten behoeve van de deskundige afhandeling van een contract aangegaan met bureau Nalatenschappen van stichting Goede Doelen Nederland. Aan deze stichting is volmacht verleend ten einde alle rechtshandelingen te verrichten met betrekking tot nalatenschappen waarbij ParkinsonNL betrokken is.

‘Je hebt twee opties: in het zand duiken of er wat van maken. Voor dat laatste heb ik gekozen.’



– Will Doorn, ambassadeur van ParkinsonNL en levensgenieter met parkinson

- **Stichtingen & Vermogensfondsen**
In 2021 is ParkinsonNL begonnen met het leggen van contacten met en het indienen van aanvragen bij stichtingen en vermogensfondsen die impact willen maken op verschillende thema's, zoals ouderen, hulpmiddelen en verbeteren van zorg. Met een familiefonds, dat in deze fase nog anoniem wil blijven, zijn inmiddels plezierige stevige banden opgebouwd.

- **Giften en donaties bedrijven/organisaties**
ParkinsonNL zoekt actief naar mogelijkheden om de doelstellingen te bereiken en erkent dat samenwerking met het bedrijfsleven een belangrijke component hiervan kan zijn. We zijn in 2021 voorzichtig gestart met samenwerkingen in de markt om een business-to-business propositie te ontwikkelen. Onder deze post vallen ook inkomsten vanuit maatschappelijke organisaties zonder winststreven, zoals de (onder doelbesteding Voorlichting genoemde) overheveling van (voorheen) fondsenwervende inkomsten van Parkinson Vereniging naar ParkinsonNL.



- **Loterijen**
Met de PostcodeLoterij is in 2021 contact gezocht en ruimte gekregen een aanvraag in te dienen voor een eenmalige schenking. Daartoe is een voorstel ingediend voor een aanzienlijk hoger dan gebruikelijk bedrag ten behoeve van vier verschillende maatschappelijk georiënteerde onderzoekslijnen, waarvoor we aanvullende financiering hoopten te kunnen werven bij vermogende particulieren, andere gezondheidsfondsen en/of het bedrijfsleven. De aanvraag is ingediend onder de titel Parkinson en de impact op maatschappij en persoon. Uiteindelijk heeft de PostcodeLoterij ons uit hun inkomsten 2021 een gigantistisch hoog bedrag toegekend voor de jaren 2022 - 2024. Dit betekent dat we in 2022 daadwerkelijk met veel vaart aan de slag kunnen.

De aanvraag voor een geambieerd structureel beneficiënschap van de loterij wordt voorlopig nog niet gehonoreerd, vanwege ontwikkelingen sinds najaar 2021 op de kansspelmarkt (internationale toetreders).

‘Parkinson heb je niet alleen. Mijn hele gezin heeft er dagelijks mee te maken.’



– Danny Geldtmeijer, kreeg op zijn 28ste de diagnose parkinson en is ambassadeur bij ParkinsonNL

3.2 Campagnes

Zet parkinson op 1

Met de campagne Zet parkinson op 1 kreeg ParkinsonNL 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.



Resultaten:

- 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 parkinson.nl werd gedurende de campagneperiode door 39.945 gebruikers bezocht en de campagnepagina kreeg 52.323 views.

Lancering

Als nieuw fonds wilden we ParkinsonNL op een spraakmakende en opvallende manier lanceren. Op 25 juni 2021 heeft de succesvolle lancering van ParkinsonNL plaatsgevonden in het tv-programma van Humberto Tan. Ambassadeurs Rob de Nijs en Ernst Daniël Smid en prof. dr. Bas Bloem waren daar te gast. Mede als gevolg van de brede publiciteit na de start dienden zich verschillende projecten aan die geld willen genereren voor onderzoek en/of de ziekte van Parkinson bij het grotere publiek onder de aandacht willen brengen. Zo slaagden we erin binnen korte tijd ParkinsonNL flink op de kaart te zetten. Ook haakten er enthousiaste ambassadeurs aan, zoals betrokken en vooraanstaande neurologen prof. dr. Bas Bloem en dr. Jorrit Hoff, bekende Nederlanders Rob de Nijs en Ernst Daniel Smid én mensen met parkinson, waaronder Wendy van Wijk en Danny Geldtmeijer. Zij zijn ook na de introductie actief gebleven en daardoor echte boegbeelden van ParkinsonNL geworden.

Tv-show

Op 26 september 2021, vond de indrukwekkende live tv-show De Muziek Gaat Door plaats op SBS6. Het tv-programma werd gepresenteerd door Jeroen van der Boom. In de show ontving de presentator Jim Bakkum, Marco Baker, Henk Poort, Berget Lewis, Coosje Smid en Edsilia Rombley, die Rob de Nijs en Ernst Daniël Smid verrasten met een muzikaal eerbetoon. Daarnaast vertelden verschillende mensen met parkinson over de impact van de ziekte op hun leven of dat van hun naasten. Onderzoekers lieten zien wat nu bekend is over de oorzaken van de ziekte, waar we nu staan en waarom meer onderzoek zo essentieel is om een toekomst zonder parkinson te kunnen bewerkstelligen. Er werd dan ook direct een oproep gedaan om donateur te worden van ParkinsonNL voor € 6,- per maand. Het uitzendtijdstip (een zonnige zondagmiddag, na een lange tijd van dagen binnen zitten in de coronaperiode) zorgde voor een relatief laag aantal nieuwe donateurs: circa 1.500. Dit werd later goed gemaakt doordat SBS6 de tv-show programma in de maanden erna nog enkele keren heeft herhaald. Door de wel gerealiseerde grotere naamsbekendheid van ParkinsonNL zijn er in de decembermaand ook nog spontane donaties gedaan.

Resultaten De Muziek Gaat Door:

- 370.000 mensen bekeken (de herhaling van) het programma op SBS6;
- Via social media bereikten we gedurende de campagneperiode 1.150.000 personen.

Najaarscampagne

Bestaande donateurs, leden van de Parkinson Vereniging, nieuwsbrief-lezers en social media-volgers ontvingen richting eind van het jaar een bericht om ze te bedanken voor hun betrokkenheid. Jeroen van der Boom heeft hiervoor een persoonlijke boodschap opgenomen, waarbij tevens het prachtige nummer Amigo para siempre, in de tv-show uitgevoerd door De Drie Baritons, werd vertoond. De groep die nog niet eerder een donatie had gedaan, kreeg ook de vraag om innovatie en onderzoek m.b.t. parkinson te steunen.

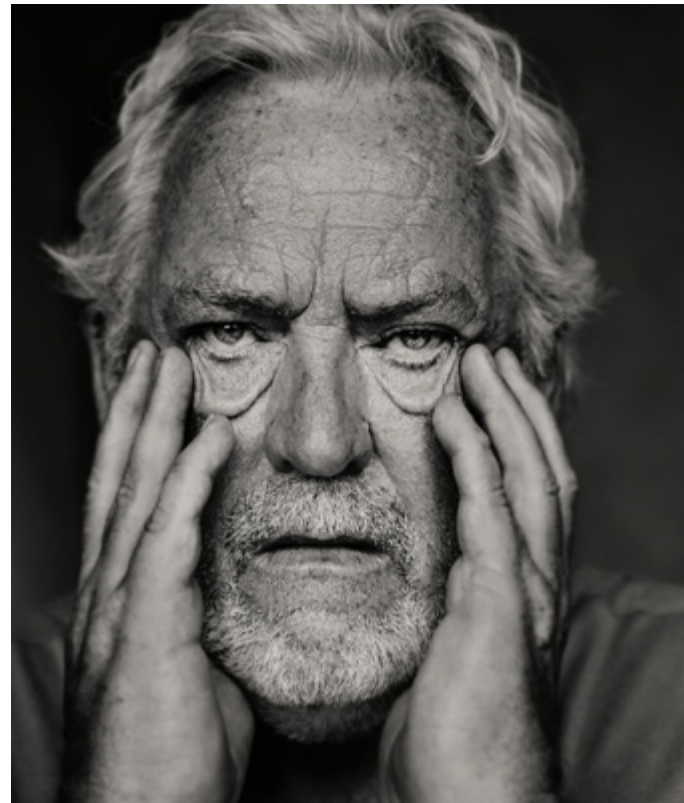
3.3 Communicatie

Opbouw van een warme relatie via gepersonaliseerde communicatie

Uiteindelijk gaat het bij succesvolle fondsenwerving om het in contact komen en opbouwen van een warme relatie met het algemeen publiek, en daarmee met potentiële giftgevers. Met mensen die dezelfde droom delen als ParkinsonNL. Vanuit die relatie en de gevoelde urgentie werven we supporters die tijd, geld en hun netwerk willen inzetten voor onderzoek, voorlichting en innovatie. Waar nodig 1-op-1, maar als organisatie geloven we in de kracht van online gepersonaliseerde communicatie. Het gaat ons in eerste instantie dan ook meer om langetermijnrelaties dan op kortetermijninkomsten.

Het is natuurlijk lastig om bij de start van de stichting in te schatten welke inkomsten ParkinsonNL in 2021 binnen zou halen. Feitelijk is de organisatie eind 2021 pas een half jaar actief. En we hebben 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 is uitgegaan van een heel jaar. Daarom kunnen we pas in de zomer van 2022 goed zien welke inkomsten we in een jaar hebben opgehaald.

Toch zijn we heel tevreden. We hebben de doelstellingen, zoals begroot, ruim behaald. De cijfers over 2021 laten tegelijk zien dat we ook het komende jaar nog volop moeten investeren in de bredere (naams)bekendheid van ParkinsonNL. En in fondsenwerving. Binnen de doelgroep zelf zijn er belangrijke stappen gezet, waar de samenwerking binnen de Parkinsonalliantie Nederland een belangrijke positieve bijdrage aan heeft geleverd. Het komende jaar willen we besteden aan goede samenwerking, met vooral de Parkinson Vereniging, en nog veel meer aandacht vragen voor de impact van de ziekte en wat dit betekent voor de mensen met parkinson én hun omgeving. Daarbij willen we ParkinsonNL nadrukkelijker in beeld krijgen als hét onderzoeksfonds en dé partij die versneld stappen gaat zetten om parkinson de wereld uit te krijgen. Uiteraard zijn daar steeds meer inkomsten voor nodig.



Smelt, de voorstelling

Ernst Daniël Smid heeft in 2021 de bijzondere theatervoorstelling Smelt gemaakt, over de impact van de ziekte van parkinson. Vier jaar geleden kreeg hij de diagnose parkinson. Toen hij daarmee naar buiten trad, was hij bang om alleen nog als patiënt behandeld te worden. Om deze angst te doorbreken maakte hij deze bijzondere voorstelling. Over de vergankelijkheid van het leven door de ogen van een operazanger die worstelt met de gevolgen van de ziekte van Parkinson.

De voorstelling bereikte veel mensen die ook worstelen met deze ziekte of andere chronische aandoeningen. Met open en ontroerende gesprekken tussen patiënten, mantelzorgers, familieleden, zorgverleners en vele andere betrokkenen als resultaat.

Lees meer ► [Ernst Daniël Smid laat de impact van parkinson zien met zijn theaterstuk](#)

Communicatie-activiteiten

Op het gebied van communicatie zijn in 2021, naast de genoemde campagnes en contacten met belanghebbenden, de volgende activiteiten uitgevoerd:

- Neerzetten van een sterke merkidentiteit in combinatie met een eigentijdse, opvallende en eigenzinnige visuele identiteit;
- Ontwikkeling, optimaliseren en continu verbeteren van onze website en online marketingkanalen;
- Op begrijpelijke en toegankelijke manier delen van (actuele) kennis over onderzoek en innovatie op het gebied van parkinson;
- Volledige transparantie over hoe ParkinsonNL zijn geld besteedt, en over resultaten van onderzoek en innovaties die wij financieren;
- Actieve inzet van free publicity. Zoveel 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;
- Breed communicatie-overleg binnen de Parkinsonalliantie Nederland waarmee de in 2021 voorbereide afspraken over doelgroepen en prioriteit verder vorm worden gegeven;
- Uitwerking van een specifiek plan voor de communicatie met jongere mensen met parkinson; de zogenaamde Yoppers.

Resultaten (eind 2021):

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

3.4 Communicatie met belanghebbenden

We bereiken onze doelgroepen via de website, sociale media, e-nieuwsbrieven, pr-activiteiten, acties, bijeenkomsten en vernieuwende communicatiemiddelen.

- Communicatie met het algemeen publiek vindt plaats via de website. Communicatie met individuele vragen geschiedt per mail, en incidenteel telefonisch. Alle individuele vragen zijn beantwoord en/of doorverwezen naar derden waar dat van toepassing was;
- Communicatie met projectleiders/subsidie aanvragers vindt plaats conform een geprotocolleerd werkproces met bijbehorende documentatie. Na subsidietoekenning zijn afspraken vastgelegd over tussentijdse en eindverslaglegging, volgens een vast format, en over betalingstermijnen. Communicatie geschiedt per mail en soms telefonisch;
- Communicatie aangaande erfenissen en nalatenschappen vond tot 1 oktober 2021 vertrouwelijk plaats tussen de directeur en betrokken notaris en/of executeur. Vanaf 1 oktober 2021 vanuit bureau Nalatenschappen van Goede Doelen Nederland. Communicatie geschiedt per mail, telefonisch en per brief;
- Communicatie met samenwerkingspartners geschiedt door middel van gezamenlijke besprekingen, per mail of telefonisch.

Op de website van ParkinsonNL is een link naar de gedragscode en de procedure melding misstanden opgenomen en de mogelijkheid tot het indienen van klachten is daar weergegeven.



Samenwerking en
lidmaatschappen

Maatschappelijke impact realiseren we als ParkinsonNL niet alleen. Dat kan alleen door een actieve bijdrage van vele anderen aan onze missie. Wij werken daarom graag samen met andere organisaties en zijn lid van relevante platforms.

parkinson alliantie nederland

ParkinsonNL is onderdeel van de Parkinsonalliantie Nederland, een samenwerking van organisaties die zich in ons land bezighouden met parkinson. Zo dragen we bij aan en 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. Door samen te werken, bereiken we meer in minder tijd. 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 in 2021 gebleken. Dat geldt zeker ook in de perceptie van de buitenwereld. De drie andere kernpartners zijn:



- Parkinson Vereniging: voor mensen met de ziekte van Parkinson, parkinsonisme en hun omgeving;



- ParkinsonNet: een landelijk netwerk met ruim 3.400 zorgverleners gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met parkinson;



- Dutch Parkinson Scientists: de Nederlandse vereniging van fundamenteel en klinisch onderzoekers op het gebied van parkinson.

Omdat bij de Parkinson Vereniging mensen met parkinson 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 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. ParkinsonNL en DPS zetten zich samen in op een positief klimaat voor (met name jonge) parkinsononderzoekers in ons land.

Het belang van een breed draagvlak geldt eveneens voor de samenwerking met ParkinsonNet, waarin de meeste zorgverleners verenigd zijn. Uit onderzoek verworven kennis en implementatie in de praktijk is zeer gebaat bij deze samenwerking.

Bij vorming van de Parkinsonalliantie is afgesproken dat de partners voortaan afzien van fondsenwerving. De inkomsten lopen via de boeken van ParkinsonNL. 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.



Samenwerkende Gezondheidsfondsen

ParkinsonNL is eind 2021 volwaardig lid geworden van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waarin 24 gezondheidsfondsen zijn vertegenwoordigd. De SGF heeft als missie Langer gezond leven voor iedereen in Nederland. Een missie die door ParkinsonNL uiteraard wordt onderschreven. Eén van de programma's van de



V.l.n.r. bestuursleden Parkinsonalliantie Nederland 2021: Wilma van de Berg (DPS), Marten Munneke (PNet), Jan Lantink (PV), Bert Kuipers (ParkinsonNL), Dirkjan Masman (voormalig SPN) en voorzitter Jan van Zijl. FOTO Hermance van Dijk

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.

Andere SGF-programma's, waaraan we als ParkinsonNL deelnemen, is gericht is op Humane meetmodellen, Immunologie en Kwaliteit van Leven. Ook streven we naar 'halen en brengen' in het aanbod van kennisuitwisseling.



Individuele gezondheidsfondsen

Naast samenwerking met het collectief, zoeken we ook samenwerkingen 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.



ParkinsonNL is in 2021 officieel lid geworden 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.



Personeel en
organisatie

ParkinsonNL is een maatschappelijke organisatie in de goede doelen wereld. Wij werken vanuit een waarde gedreven organisatiemodel. Bevlogen, ondernemend, inspirerend en deskundig zijn onze kernwaarden. Samenwerken, duurzaam en gezond, transparant en impactvol hanteren we als onze uitgangspunten.

5.1 Merkidentiteit

Al met al kijken we terug op een enerverend, inspannend maar tegelijk ook heel mooi 2021, waarin we ParkinsonNL op krachtige wijze 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 neerzetten dat uitgaat van een start-up mentaliteit. Niet alleen vanwege budgettaire redenen noodzakelijk, maar ook met de intentie om vanuit nieuwe energie een eigentijds, onderscheidend profiel te ontwikkelen.

Merkkompas

Onze intentie:

Vanuit gevoelde urgentie impact creëren

Onze visie:

Het leven is te mooi om aan de zijlijn te staan

Onze missie:

Versneld stappen zetten richting een wereld zonder parkinson

Onze rol:

Bevlogen uitdager

Onze essentie:

Verlegt grenzen

Onze waarden:

- Gepassioneerd
- Ondernemend
- Inspirerend
- Deskundig



5.2 HR beleid

Personeelshandboek

ParkinsonNL heeft een generiek functiehuis met profielen, waarin we uitgaan van competenties. Dit past bij onze visie en werkwijze. We vinden een eerlijke beloning belangrijk en hebben een waarderingscyclus met veel aandacht voor de persoonlijke ontwikkeling in samenhang met teamontwikkeling en de organisatiedoelen. Medewerkers worden beloond via de functiewaarderingssystematiek van Hay Group. We bieden markconforme salarissen en secundaire arbeidsvoorwaarden. Ons loongebouw bestaat uit elf salarisschalen waarin de functiefamilies en niveaus zijn ingedeeld. We hanteren een personeelshandboek waarin alle arbeidsvoorwaarden, personele regelingen, de gedragscode en een procedure melding misstanden zijn opgenomen.

Werving en selectie

Vanaf de start van ParkinsonNL, eind maart 2021, zijn diverse medewerkers via een zzp-constructie aangesteld of via externe inhuur en inleen bij MLDS geregeld. Over het algemeen ging het steeds om relatief kleine deeltijdaanstellingen. Daarnaast is expertise ingekocht: met name bureau Morgenwereld heeft een belangrijke rol gespeeld met professionele inbreng op strategische communicatie, inrichting en beheer website, merkontwikkeling (inclusief design logo en huisstijl), social media, marketing en redactie.

Er zijn per september en oktober 2021 twee medewerkers (senior fondsenwerver, managementassistent en communicatieadviseur) via een deeltijd dienstverband aangesteld. Laatste twee medewerkers en de (extern ingehuurde) financieel medewerker zijn via een KGR-regeling ook voor de Parkinsonalliantie Nederland werkzaam. Tenslotte is in november de werving van de nieuwe bestuurder afgerond.

Verzuim

Er is in 2021 geen sprake geweest van ziekteverzuim.

Thuiswerken en corona proof kantoor

In 2021 hadden we te maken met de coronacrisis en daarmee gepaard de maatregelen. Medewerkers werkten grotendeels thuis. We ontwikkelden met elkaar een visie op hybride werken, waarbij we elkaar op kantoor ontmoeten en gedeeltelijk thuiswerken.

5.3 Interne organisatie

De directeur-bestuurder neemt alle belangrijke besluiten voor de stichting (algemene leiding). Hij beslist welke projecten in aanmerking komen voor het ontvangen van een subsidie op advies van de Wetenschappelijke Advies Raad en/of Maatschappelijke Advies Raad. Ook stelt hij de begroting met bijbehorend jaarplan, het jaarverslag, inclusief de jaarrekening en het beleidsplan van ParkinsonNL vast. De organisatie bestaat uit een klein, enthousiast en zeer betrokken team.

Organisatie in ontwikkeling

Het eerste jaar was er logischerwijs nog sprake van een klein team, waarbij de eerste drie medewerkers zelfs pas na de zomer in een dienstverband zijn aangesteld. Veel expertise is op tijdelijke basis ingeleend of ingehuurd. Naast dat dit tot hogere kosten leidt, betekent het ook dat er nog geen continuïteit van kennis kan worden opgebouwd. Bovendien is van het team veel flexibiliteit en grote inzet gevraagd. De contouren van de beoogde uiteindelijke organisatie zijn zich langzamerhand wel gaan aftekenen en met de komst van de nieuwe directeur per 1 januari 2022 zal dan ook aan de structurele opbouw van de organisatie meer vorm kunnen worden gegeven.

Huis voor de Gezondheid

ParkinsonNL deelt samen met andere goede doelen een bedrijfsgebouw: het Huis voor de Gezondheid in Amersfoort. Samen maken zij gebruik van vergaderruimten, de receptie, het bedrijfsrestaurant en ICT. Zo houden de organisaties de kosten voor overhead zo laag mogelijk. ParkinsonNL is als onderhuurder van de Maag Lever Darm stichting (MLDS), gehuisvest op de 6e etage van het Huis.

Maag Lever Darmstichting

Op diverse bedrijfsmatige gebieden is in 2021 samengewerkt met de MLDS. Concreet betekent dit dat zowel kennis als personeel wordt gedeeld op onderdelen als CRM-systeem, ICT-beheer, HR-beleid, privacy officer, support functie (receptie, telefoon) en aanvankelijk ook financiën.

Compliance AVG

Op het gebied van de AVG wordt binnen het Huis voor de Gezondheid gezamenlijk opgetrokken. Met de partnerorganisaties hebben we een

functionaris Gegevensbescherming, dit is de interne toezichthouder op het gebied van privacy en de contactpersoon voor de Autoriteit Persoonsgegevens. Binnen ParkinsonNL heeft een (van MLDS ingeleende) medewerker de rol van privacy officer die de uitvoering van acties bewaakt, mogelijke knelpunten signaleert, privacy gerelateerde vragen beantwoordt en oplossingen aandraagt die risico's kunnen verkleinen.

Integriteitsbeleid

Er is samen met de MLDS een vertrouwenspersoon aangesteld. Met deze persoon is in 2021 geen contact gezocht. Overigens wordt de inhoud nooit met de organisatie gedeeld.

ICT

In het ICT-landschap staat voor ParkinsonNL veiligheid, beheersbaarheid en een efficiënte werkwijze centraal. Daar waar samenwerking nodig en van toegevoegde waarde is, zijn in het Huis voor de Gezondheid gezamenlijke ICT-functionaliteiten ingericht. Alle koppelingen zijn echter ingericht in een eigen omgeving van ParkinsonNL en Parkinsonalliantie (waardoor bedrijfsinformatie veilig te beheren is), met een iCloud-oplossing en er wordt voldaan aan de meest recente standaarden. Met de, voor alle gezondheidsfondsen in het Huis, werkzame ICT-leverancier is een contract afgesloten inzake projectwerkzaamheden en toekomstig SLA beheer van dit bureau.

Intern privacy beleid

ParkinsonNL verwerkt op verschillende plaatsen veel persoonsgegevens: het vastleggen van relaties via nieuwsbrieven, partnerships en dergelijke. Medewerkers krijgen een verplichte training hoe om te gaan met vertrouwelijke gegevens en een eventueel datalek.

We zorgen dat helder op papier staat wanneer en waarvoor wij mensen mogen benaderen en wat de rechten van de relaties en de plichten van de organisatie zijn. Dit beleid legt de basis voor onder meer het online privacy-statement, bewaartermijnen en de gedragscode rondom e-mailingen en opt-ins. Derde partijen die ParkinsonNL persoonsgegevens verwerken, zijn in het register gekoppeld met de verwerkersovereenkomsten. Het register is geborgd in de vaste werkzaamheden van het team en gepubliceerd via intranet.

Ter ondersteuning van het opstellen en actueel houden van een intern privacy beleid en een verwerkingsregister, het controleren van belangenafwegingen en de uitvoering van een websitescan is een juridisch bureau ingeschakeld dat ook voor de andere fondsen in het Huis voor de Gezondheid werkzaam is.





Bestuur en
governance

De directeur-bestuurder is belast met de algemene leiding van ParkinsonNL. De Raad van Toezicht is werkgever van de directeur-bestuurder, houdt toezicht op de directeur en geeft gevraagd en ongevraagd advies. Daarnaast is de Raad van Toezicht verantwoordelijk voor de statuten en reglementen.

ParkinsonNL is per september 2021 houder van de CBF-Erkenning. De Erkenning is het keurmerk voor goede doelen dat door het CBF wordt uitgegeven. Met de Erkenning laat ParkinsonNL zien dat ze voldoet aan de strenge eisen van deze externe toezichthouder qua governance. In het bezit zijn van een Erkenning is tevens voorwaarde voor het lidmaatschap van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland (GDN). Het CBF integreert in haar richtlijnen de GDN-richtlijn Goed Bestuur voor Goede Doelen.

6.1 Inrichting bestuur en governance



Bestuur ParkinsonNL op 31 december 2021

Mr. drs. H.P. Kuipers

Bert Kuipers heeft vanaf zomer 2020 als kwartiermaker de oprichting van de Parkinsonalliantie Nederland begeleid. In dat kader tevens breed verkend of er ruimte was voor een afzonderlijk parkinson gezondheidsfonds, dan wel dat samengaan met een bestaand fonds de voorkeur zou hebben. Nadat door de alliantiepartners, mede op grond van een opgestelde business case, de voorkeur is bepaald voor de omvorming van SPN in ParkinsonNL (met CBF-erkenning), is hij bereid gevonden de stichting de

eerste periode na de start – via een zzp-constructie – te besturen. Onder de voorwaarde dat de Raad van Toezicht na de zomer de wervingsprocedure voor zijn opvolging zou opstarten. Daarin is voorzien, met de benoeming van Adse Jelles per 1 januari 2022.

Nevenfuncties

- Eigenaar Naoshima, opdrachten in de zorg en public affairs
- Secretaris/penningmeester Parkinsonalliantie Nederland (deeltijd; bezoldigd)
- Strategisch adviseur Gezondheidsfondsen voor Rookvrij (deeltijd; bezoldigd)
- Voorzitter Commissie Goed Gebruik Hulpmiddelen thuis (onbezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht CINOP, leren met impact (onbezoldigd)
- Associate partner Van Oort & Van Oort Public Affairs (onbezoldigd)

Salaris bestuurder

De Raad van Toezicht heeft, op advies van de remuneratiecommissie het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning vastgesteld. Leidend daarbij was de beloningsregeling van Goede Doelen Nederland en de daarin opgenomen berekening van de zogenaamde BSD-score (Basis Score voor Directiefuncties). Via deze richtlijn is de bezoldiging bij interim invulling gedurende 6 maanden mogelijk met factor 1,6 vermenigvuldigd en daarna met factor 1,2.

Taken

De directeur-bestuurder is belast met het besturen van de stichting. De directeur handelt in overeenstemming met codes en richtlijnen voor de branche, te weten de Erkenningregeling Goede Doelen, SBF-code voor Goed Bestuur, beloningsregeling voor directeuren van Goede Doelen Nederland, Richtlijn 650 van de Raad voor de Jaarverslaggeving en Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen.

Communicatie met de Raad van Toezicht

De directeur woont in de regel de vergaderingen van de Raad van Toezicht bij en de vergaderingen van commissies die door de Raad van Toezicht zijn ingesteld. De directie verschaft de Raad van Toezicht tijdig informatie over feiten en omstandigheden aangaande de stichting die de raad nodig kan hebben voor het naar behoren uitoefenen van zijn taak. Ook verschaft de directie de Raad van Toezicht inzicht in de hoofdlijnen van het beleid, het jaarplan en de begroting voor het komend boekjaar, een overzicht van de risico's en een beoordeling van de opzet en werking van de risicobeheersings- en controlesystemen, en ook van eventuele significante wijzigingen hierin. De Raad van Toezicht en de directeur-bestuurder bespreken genoemde onderwerpen jaarlijks met elkaar. De Raad van Toezicht adviseert desgevraagd de directie.

6.2 Verslag Raad van Toezicht

Taken van de Raad van Toezicht

De raad van toezicht heeft tot taak toezicht te houden op het beleid van de directie en op de algemene gang van zaken in de stichting. De raad staat de directie met advies terzijde en fungeert als klankbord. De Raad van Toezicht richt zich bij de vervulling van zijn taak naar het algemeen belang van de stichting, rekening houdend met de belangen van allen die bij de stichting betrokken zijn. Ten minste éénmaal per jaar bespreekt de Raad van Toezicht buiten aanwezigheid van de directie zijn eigen functioneren, de relatie tot de directie en de beoordeling van de directie.

Samenstelling

De Raad van Toezicht is zodanig samengesteld dat de leden zowel ten opzichte van elkaar, als ten opzichte van de directie onafhankelijk, transparant en kritisch kunnen werken zonder belangenverstrengeling. De leden beschikken over gebleken bestuurlijke kwaliteiten en beschikken met elkaar over de deskundigheid en vaardigheid om adequaat toezicht te houden volgens maatschappelijk aanvaarde normen. De actuele samenstelling van de raad, inclusief de hoofd- en nevenfuncties, is als bijlage B in dit jaarverslag opgenomen.

Commissies

De Raad van Toezicht heeft twee commissies: de auditcommissie en de remuneratiecommissie. De remuneratiecommissie bestaat uit Rob Hoogma (voorzitter) en Paulus Lips (lid). De commissie vervult, namens de raad, de rol van werkgever van de bestuurder. Naast het functioneren van de bestuurder, de arbeidsvoorwaarden en beloning van de bestuurder is ook de benoeming van een nieuwe bestuurder aan bod geweest. De remuneratiecommissie heeft een aantal gesprekken gevoerd in het kader van het traject rondom de bestuurdersopvolging. Zij heeft de besluitvorming ten aanzien van de beoordeling en bezoldiging van de bestuurder voorbereid. Dit voorstel is vervolgens in een vergadering van de raad van toezicht besproken en goedgekeurd.

De auditcommissie bestaat uit de dames Conchita Mulder (voorzitter) en Hanneke Dessing (lid) en de heer Cees Verouden (toehoorder). De commissie is als sparringpartner voor de bestuurder nauw betrokken

bij de inrichting en verdere ontwikkeling van de administratieve organisatie en interne controle. Ook was er aandacht voor het risicomanagement en de strategie voor een meerjarenperspectief op de inkomsten.

Vergaderingen en beloning

De Raad van Toezicht vergadert minimaal vier keer per jaar en krijgt hiervoor alleen een onkostenvergoeding. De Raad van Toezicht heeft in 2021 vijf keer (online) vergaderd. Op 21 april vond de constituerende vergadering van de Raad van Toezicht plaats.

De volgende thema's zijn in 2021 op de agenda van de Raad van Toezicht gekomen:

- Benoeming accountant
- Jaarverslag en jaarrekening 2020 SPN
- Beleidsplan 2021-2022 en meerjarenbegroting
- Jaarplan en begroting 2021
- Opbouw en inrichting organisatie
- Vergoeding Raad van Toezicht en commissies
- Vergoeding Directeur-bestuurder
- Aanvraag bij CBF tot toetsing Erkenningseisen categorie C
- Arbeidsvoorwaarden en Personeelshandboek medewerkers ParkinsonNL
- Overzicht besluiten directeur-bestuurder
- Management rapportages
- Reglementen Raad van Toezicht, remuneratie- en auditcommissie en directiestatuut
- Rooster van aftreden Raad van Toezicht
- Reglementen WAR en MAR en benoeming (vice) voorzitters
- Grondslagen en kengetallen financiën
- Presentaties fondsenwerving, marketing & communicatie en kennis & impact en verandertheorie
- Risicomanagement
- Addendum bij overeenkomst met Parkinson Vereniging inzake Informatievoorziening
- Contract bureau Nalatenschappen Goede Doelen Nederland
- Werving, selectie en aanstelling nieuwe directeur-bestuurder
- Jaarplan en begroting 2022
- Mogelijke integratie met Stichting Parkinson Fonds

‘Bert Kuipers heeft een professionele organisatie neergezet in een paar maanden tijd. Dat vind ik erg knap. De meeste mensen zien parkinson als een ziekte die vooral bevingen veroorzaakt. Maar de ziekte heeft een enorme invloed op je hele leven. Dat besef, daar moet verandering in komen. En dat hebben Bert en zijn team de afgelopen maanden al met veel media-aandacht weten te bewerkstelligen. De omslag in dat besef is nodig en ik vind het mooi om te zien dat dit in een korte tijd al zo ver is gekomen. En voordat ParkinsonNL is opgericht, is Bert een belangrijke schakel geweest in het samenbrengen van alle Parkinsonpartijen. En samenwerking met elkaar is iets wat ons uiteindelijk allemaal verder brengt. Dus ook daarvoor, Chapeau voor Bert!’



– Paulus Lips, voorzitter Raad van Toezicht.

6.3 Keurmerken



CBF Keurmerk

Goede doelen moeten aan strenge kwaliteitseisen voldoen. Alleen dan krijgen ze Erkenning. Erkende goede doelen dragen bij aan een betere wereld, gaan zorgvuldig om met elke euro, leggen verantwoording af en laten zich onafhankelijk controleren. ParkinsonNL heeft de CBF-erkenning en een CBF-Paspoort.



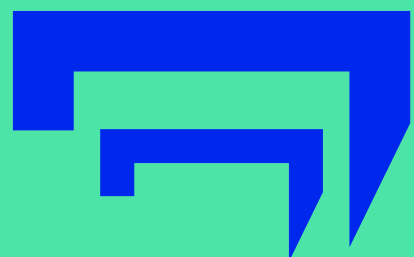
Goede Doelen Nederland

ParkinsonNL is lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Dit is een vereniging van ruim 150 erkende grote en kleine goede doelen. Goede Doelen Nederland komt op voor de belangen van de leden. Ook delen zij kennis met alle leden.



ANBI-status

ParkinsonNL heeft een door de belastingdienst erkende ANBI-status, overgenomen van onze voorganger Stichting Parkinson Nederland. Een ANBI wil een bijdrage leveren aan de samenleving. Dit doet zij zonder winst te maken. Giften aan een ANBI kunnen fiscaal voordeel opleveren.



Risico-
management

Binnen het nog ‘jonge’ ParkinsonNL staat risicomanagement vanaf het begin hoog op de agenda. Er is van meet af aan aandacht voor bij bestuurder, auditcommissie en Raad van Toezicht. Daarnaast werken we aan het risicobewustzijn van medewerkers. Het proces van risicomanagement is onderdeel van onze planning- en controlecyclus.

We rapporteren twee keer per jaar over de ontwikkelingen rondom de grootste risico's. En dat zeker niet alleen wat betreft financiële risico's, maar ook de risico's die samenhangen met het realiseren van onze doelstellingen.

7.1 Aandacht voor fraude en corruptie

De goedbedoelensector is om verschillende redenen een kwetsbare sector voor financieel-economische criminaliteit. Gevallen van fraude en corruptie in deze sector komen dan ook regelmatig voor in mediaberichten. We volgen de informatie van brancheorganisatie GDN om onze kennis op dit thema op peil te houden. We kijken kritisch naar de samenwerking met bedrijven en andere organisaties en toetsen de herkomst van geld van grote gevers, sponsors en bedrijven zodat we geen dubieus verworden gelden ontvangen. We vragen uitvoerende samenwerkingspartijen hun uitgaven te verantwoorden door het verkrijgen van financiële rapportages en een accountantsverklaring. Dit doen we zowel voor partners als de Parkinsonalliantie Nederland, Parkinson Vereniging en de SGF.

7.2 Risico's en onzekerheden

Risicoanalyse en beheersing risico's ParkinsonNL

ParkinsonNL staat midden in de samenleving. De ons toevertrouwde middelen moeten zorgvuldig worden besteed. Daarom besteden we systematisch aandacht aan het beheersen van risico's, zeker in deze eerste periode van functioneren. Eens per half jaar worden risico's geanalyseerd en wordt vastgesteld of beheersmaatregelen voldoende zijn en of er aanvullende acties nodig zijn.

De actuele risicoanalyse kent de volgende indeling, waarbij per onderscheiden aspect de mate van impact en de kans dat het risico zich voordoet en beheersmaatregelen zijn toegevoegd:

- Opstartrisiko's interne organisatie (zoals risico op kwetsbaarheid bij organisatie van relatief kleine omvang; directeur mist sparringpartners, maakt veel overuren en heeft een team in opbouw met moeilijk te vervullen functies tegen behapbare kosten; kan niet of onvoldoende leunen op stafdiensten van andere goede doelen in Huis voor de Gezondheid);
- Opstartrisiko's samenwerking binnen Parkinsonalliantie Nederland en veld (zoals risico van niet op één lijn komen met alliantiepartners; onvoldoende gezien worden als kennisorganisatie en hét onderzoekfonds in ons land voor parkinson; nog weinig onderscheidend karakter door bijv. ontbreken van man on the moon project en verwarring bij giftgevers omdat er al langer andere fondsenwervende partijen actief zijn in het parkinsonveld en integriteitstekwesties, zoals richting donateurs (eerlijke en heldere weergave van kosten en doelbestedingen) en eigen medewerkers en reputatieschade door negatieve media aandacht voor goede doelen);

- Financiële risico's (zoals risico dat de inkomsten de eerste periode minder hoog zijn dan in de business case voorspeld; risico dat de inkomsten op middellange termijn achterblijven bij de verwachtingen; tegenvallende inkomstenstroom vanuit de Parkinson Vereniging en/of niet in balans met de bijdrage van ParkinsonNL aan de Parkinson Vereniging en veranderd geefgedrag door corona; krapte op de arbeidsmarkt, waardoor het moeilijk is goede fondsenwervers te vinden; frauderisico's);
- ICT2 (zoals risico op uitval systemen door brand of cybercrime en datarisiko's vanwege datalekken, hacken). Dit is een voorbeeld van een 'zwarte zwaan': de kans dat dergelijke risico's zich voordoen is uitermate klein, maar tegelijk kan de impact ervan heel groot zijn. In een volgende versie zal deze categorie nog eens diepgaander bezien worden;
- Wet- en regelgeving (zoals niet tijdig voldoen aan nieuwe ontwikkelingen op dit gebied; inperking wettelijke ruimte voor goede doelen rond telemarketing).

Huidige en toekomstige uitwerking

We delen risico's bij de analyse nu in de volgende categorieën in: de mate van (hoog, midden en laag) en de kans dat het risico zich voordoet (groot, medium en laag). Door de koppeling van deze twee categorieën laat dat de mogelijke Impact zien. In 2022 zal ook gekeken worden naar de mogelijkheid meer objectieve uitgangspunten voor de scores laag, midden en hoog te formuleren, eventuele kansen toe te voegen en de risicobereidheid (zoals hoogte continuïteitsreserve, aangaan verplichtingen versus ontvangen baten) meer te specificeren. Op den duur wordt gestreefd naar het opstellen van een risico- en kansanalyse, om te zorgen voor een evenwichtige analyse, waarin niet alleen de focus op risico's komt te liggen, maar evenzeer de kansen in kaart worden gebracht.

De in december 2021 vastgestelde gedetailleerde analyse bevat een actualisering van de voor de zomer opgestelde eerste versie. Er is veel gebeurd in het eerste half jaar van functioneren. Zo is er een goedkeurende controleverklaring afgegeven over de jaarrekening 2020, is er al een CBF-erkenning gekregen, de administratieve systemen zijn

grotendeels ingericht en er is een nieuwe directeur aangetrokken. Ook de naamsbekendheid van het fonds is vergroot. De risico's die nu inmiddels niet of nauwelijks meer spelen zijn weggehaald uit de eerste analyse en enkele oordelen zijn aangepast. Er zijn echter ook risico's in sterkte toegenomen en nieuwe risico's toegevoegd. Sommige risico's versterken elkaar.

Conclusies en top 3 risico's

Bestuurder en Raad van Toezicht hebben ter zake de volgende conclusie getrokken:

- De analyse brengt de belangrijkste risico's goed in kaart;
 - Er worden geen risico's gemist;
 - De voorgestelde beheersmaatregelen worden voor de meeste risico's als acceptabel gezien, met de volgende risico's voor 2022 als de top 3 van aandacht voor de Raad van Toezicht:
1. Tegenvallende inkomstenstromen, waaronder tegenvallende inkomsten donateurs en tegenvallende inkomsten vanuit Parkinson Vereniging;
 2. Opstartrisiko's interne organisatie, waaronder kwetsbare omvang organisatie en het niet goed kunnen steunen op diensten Huis van de Gezondheid;
 3. Opstartrisiko's samenwerking binnen Parkinsonalliantie, waaronder met name richting Parkinson Vereniging en het krijgen van inhoudelijke positie binnen het veld.

7.3 Reputatierisico

Voor ParkinsonNL is reputatieschade een groot risico. Het effect van reputatieschade is moeilijk in te schatten. Maar kan grote impact hebben. We monitoren daarom continu (social) media en politiek op actuele en relevante ontwikkelingen. Ook beoordelen we ingekomen reacties via de website en worden eventuele klachten snel opgepakt en beantwoord. Reputatieschade kan ook ontstaan door belangenverstrengeling of het handelen van directeur, leden van de Raad van Toezicht, medewerkers of andere stakeholders. Hierover voeren we regelmatig het gesprek met elkaar.

7.4 Interne beheersing

Om te zorgen voor een goede interne beheersing heeft ParkinsonNL de belangrijkste processen en procedures vastgelegd. Mede op basis van deze vaak financiële informatie kan de directeur-bestuurder de organisatie op de juiste manier beheren en sturen. Daarnaast vormt deze informatie de basis voor het afleggen van verantwoording, zowel naar de Raad van Toezicht als naar externe partijen. Belangrijker dan deze formele beschrijving is natuurlijk dat de medewerkers werken volgens deze richtlijnen. De directeur besteedt hier regelmatig aandacht aan. De Administratieve Organisatie en Interne Controle (AO/IC) wordt ieder jaar opnieuw bekeken en eventueel aangepast.

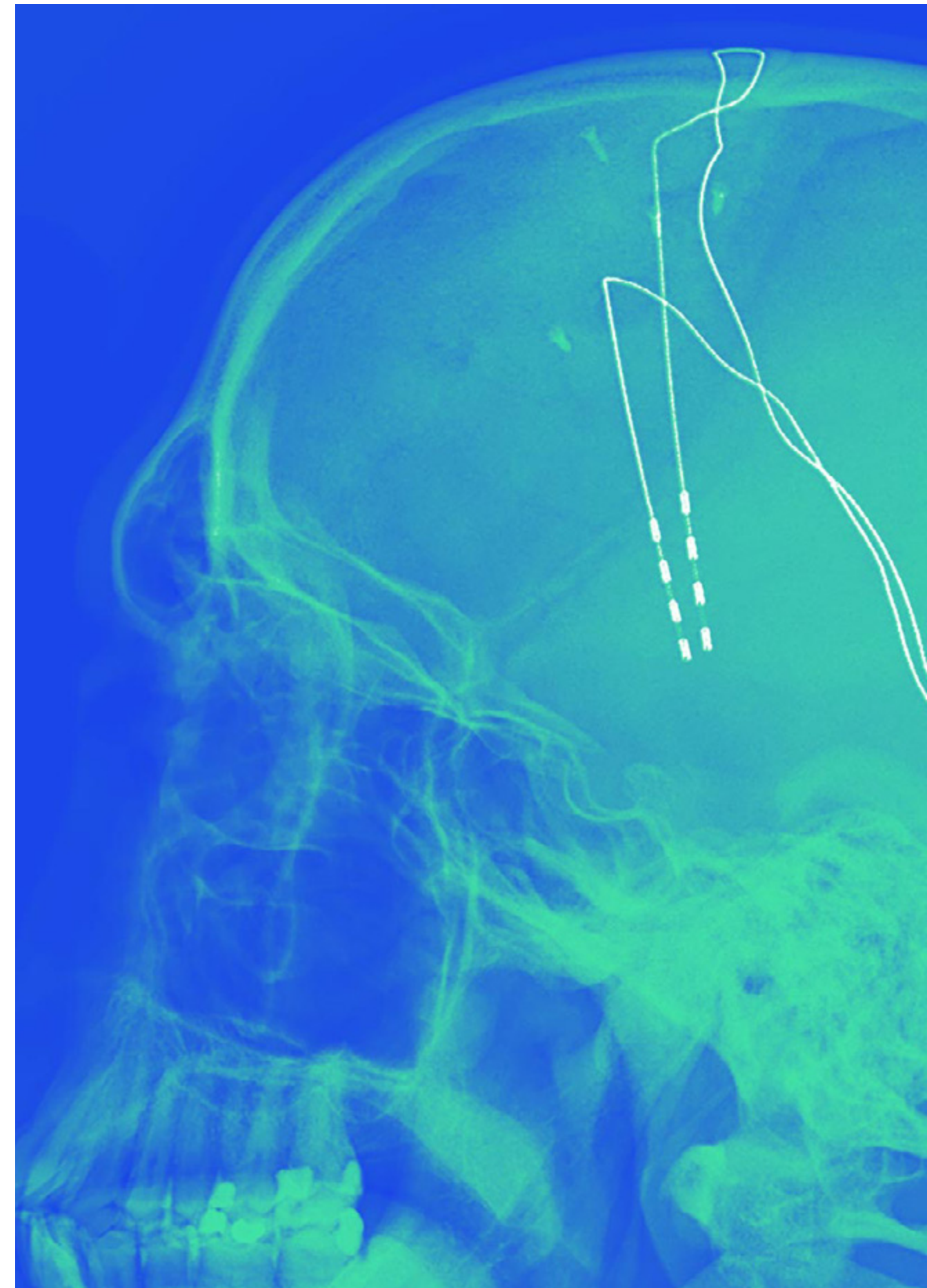
Strategie en reputatie

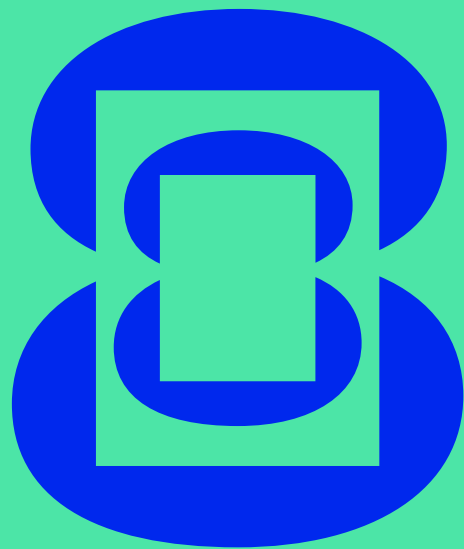
Beheerst ParkinsonNL de geschetste risico's? Die vraag is hiervoor, zij het met enige nuancering, bevestigend beantwoord. De meeste risico's worden, voorzien van de geformuleerde beheersmaatregelen, acceptabel geacht. Ze worden gedurende het jaar tweemaal geëvalueerd; nieuwe risico's worden meegenomen en aanvullende maatregelen worden genomen. De nuancering betreft de grondhouding die een charitatief fonds moet willen innemen. We zijn ons zeer bewust van het feit dat we met het geld dat donateurs en vrijwilligers aan ons toevertrouwen zorgvuldig om moeten gaan. Dat is altijd het uitgangspunt voor ons handelen.

‘Als jonge parkinsonner wil ik er alles aan doen om verschil te maken.’



– Wendy van Wijk, leeft met parkinson en is oprichtster van Yoppers Groene Hart en ambassadeur van ParkinsonNL





Financiën

Het jaar 2021 was het startjaar van ParkinsonNL. Daarmee moesten op alle gebieden nieuwe activiteiten worden ontwikkeld en tegelijk ook prioriteiten worden gesteld. De inkomsten zijn boven verwachting gebleken, waarmee een stevig financieel fundament voor de toekomst is gelegd.

Als fonds zijn we open over onze financiën. Dit zijn we wettelijk verplicht, omdat we werken volgens de codes en richtlijnen voor Goede Doelen in ons land. We geven die openheid graag omdat wij het belangrijk vinden om transparant te zijn over waar wij onze tijd en geld aan besteden. Integriteit staat eveneens centraal in ons handelen. Eventuele vermoedens van misstanden in de organisatie kunnen door iedereen via de procedure melding misstanden worden gemeld.

8.1 Resultaat 2021

In 2021 zijn ruim € 3.300.000,- aan inkomsten geboekt (begroot € 2.300.000,-). In de begroting is, gelet op de te maken investeringen in dit startjaar met een officiële omvorming van SPN naar ParkinsonNL op 26 maart, rekening gehouden met een negatief resultaat van € 610.000,-. De uitgaven zijn nagenoeg gelijk aan en binnen het begrote budget gebleven (2,9 miljoen euro). Het jaar 2021 is daardoor afgesloten met een fraai positief resultaat van € 456.919,-.

Boven op dit gerealiseerde totaalbedrag aan inkomsten, maar in dit kader zeker ook het vermelden waard, is het feit dat voor een bedrag van € 193.212,- als matching is verworven. Voor dit bedrag is dus met een externe financier een verdubbelaar ingezet, waarmee een onderzoek voor het dubbele bedrag kon worden toegekend.

8.2 Baten

Particuliere fondsenwerving

In totaal is € 245.915,- aan inkomsten uit eenmalige en structurele giften en periodieke schenkingen ontvangen.

Nalatenschappen

In totaal is € 602.571,- aan inkomsten uit legaten en erfenissen ontvangen.

Particuliere acties

In totaal is € 98.867,- aan inkomsten uit de door particulieren of organisaties op eigen initiatief georganiseerde evenementen en acties ontvangen.

Stichtingen & Vermogensfondsen

In totaal is € 1.411.421,- aan deze inkomsten ontvangen.

Giften en donaties bedrijven/organisaties

In totaal is € 41.950,- aan deze inkomsten ontvangen.

De Parkinsonpandemie

In totaal is € 35.789,- aan inkomsten vanuit de verkoop van dit boek ontvangen.



De Parkinsonpandemie, van prof. dr. Bas Bloem en dr. Jorrit Hoff.

Loterijen

In totaal is € 900.000,- aan inkomsten uit loterijen toegekend.

‘Trots én dankbaar, dat zijn we!

ParkinsonNL ontvangt namelijk van de Postcode Loterij maar liefst € 900.000,-. Een fantastisch bedrag dat we goed gaan besteden en gebruiken om verschillende projecten en onderzoeken naar de ziekte van Parkinson te financieren’.



Het bedrag dat ParkinsonNL ontvangt, is bedoeld om verschillende onderzoeken en innovaties mogelijk te maken in de periode 2022-2024. Het geld dat we ontvangen kunnen we ontzettend goed gebruiken voor een offensief op vier fronten tegen de zorgelijke toename van de ziekte van Parkinson. ParkinsonNL bestaat pas sinds maart 2021 maar kreeg nu al een hoger bedrag dan een organisatie gemiddeld aan steun ontvangt van de Postcodeloterij! Daar zijn we natuurlijk ontzettend blij mee en heel dankbaar voor.



– Adse Jelles, directeur-bestuurder ParkinsonNL sinds januari 2022:

8.3 Lasten

Doelbesteding

Aan doelbesteding is in totaal € 2.140.001,- besteed. Dit is weliswaar een groter bedrag dan begroot (€ 1.831.000,-) maar feitelijk betekent dit dat 74,4 % van de totale lasten naar doelbesteding is gegaan. Dat is een lager bedrag dan beoogd en bovendien is er aanzienlijk positief saldo onderaan de streep. Enerzijds is dit te verklaren door de late toekenning van negen ton euro door de Postcodeloterij, waarvoor een bestemmingsreserve wordt gevormd. Anderzijds door de voorzichtige benadering in dit eerste jaar waarin nog ‘ontdekt’ moest worden of de opgestelde en als ambitieus ervaren business case gerealiseerd kon worden. Het betekent in elk geval dat de reserve het jaar 2022 mooi laat starten.

Eigen fondsenwerving

In 2021 hebben we € 541.433,- besteed aan eigen fondsenwerving. Deze kosten zijn daarmee aanzienlijk lager dan begroot (€ 1.029.000,-). Door scherp te sturen op deze uitgaven zijn we binnen budget gebleven. Achteraf gezien hadden we, gezien de uiteindelijk verworven hogere inkomsten, beter de eindejaarscampagne groter kunnen maken in plaats van een aantal activiteiten naar het voorjaar te verschuiven. Dat had wellicht tot meer werving van donateurs en periodieke schenker kunnen leiden. De groter dan verwachte toekenning van de loterijen en eind 2021 bekende inkomsten uit twee nalatenschappen is wat dat betreft helaas op een laat moment bekend geworden.

In 2021 is 16,2 % van de inkomsten besteed aan werving. Dat beschouwen we als een erg fraai percentage voor een fondsenwervende instelling in het eerste jaar. We verwachten dat het wervingspercentage in 2022 hoger (17,3 %) zal zijn dan in 2021.

Beheer & administratie

Voor beheer & administratie was een bedrag begroot van € 80.000,-. De werkelijke kosten zijn uitgekomen op € 194.993,- en kwam daarmee fors hoger dan begroot uit. Dat is te verklaren uit onvoldoende ervaringsgegevens bij het opstellen van de begroting en de hoger dan voorziene opstartkosten (notariskosten etc.). In 2021 is ten opzichte van de totale lasten 6,8 % besteed aan beheer & administratie. Ook dat beschouwen we als een fraai resultaat in dit eerste jaar. We verwachten in 2022 ook hiervoor een hoger percentage.

Drie-jaars-gemiddelde

We hebben ons als doel gesteld om het percentage van de kosten dat betrekking heeft op de werving van baten en beheer & administratie zo laag mogelijk te houden. Omdat de kosten en inkomsten van jaar tot jaar kunnen fluctueren, hanteren we hierbij een drie-jaarsgemiddelde.

8.4 Financieel beleid

Waarderingsgrondslagen

Waardering nalatenschappen:
Onroerend goed niet verkocht: 70 %;
Onroerend goed verkocht: 90 %;
Beleggingen: 80 %;
Banktegoeden/contanten: 90 %;
Vast bedrag: 90 %;
Kosten: 100 %
Toedeling van de salariskosten/inhuurkosten:
Personeel in dienst, via de verdeelsleutel; ingehuurd personeel, werkelijke kosten toerekenen aan werkelijke activiteiten.

Continuïteitsreserve

De vorming van een continuïteitsreserve is belangrijk om de continuïteit van ons werk zeker te stellen. Bij incidenteel tegenvallende opbrengsten en/of kosten vormt deze reserve een buffer om ons werk voort te kunnen zetten. Bij structureel stagnerende of dalende inkomsten en/of stijgende kosten is de reserve nodig om de organisatie structureel aan te passen aan de gewijzigde omstandigheden. De omvang van de continuïteitsreserve is op basis van de combinatie 100% jaarlijkse structurele organisatiekosten en een berekening bij de risicoanalyse bepaald op € 550.000,-. Met de netto-opbrengst van 2021 valt deze verhoging naar dit bedrag te realiseren.

Verdeling lasten	Doelstelling	Werving	Beheer & administratie
Realisatie 2021	74,4 %	16,2 %	6,8 %
Realisatie 2020	80,0 %	1,0 %	18,4 %
Realisatie 2019 ³	95,9 %	1,0 %	3,6 %
Driejaarsgemiddelde	83,4 %	6,1 %	9,6 %
Gewenste verhouding (driejaarsgemiddelde)	65-75 % ⁴	18-25 %	8-10 %

³ In 2019 heeft er geen accountantscontrole plaatsgevonden conform CBF vereisten.

⁴ Binnen deze doelstelling is de beoogde onderverdeling 40% onderzoek, 30% innovatie en 30% voorlichting (dit laatste exclusief bijdrage aan PV).

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserves worden gevormd voor specifieke doelstellingen. De bestaande bestemmingsreserve voor verplichtingen aan toegekende projecten en activiteiten kon door realisatie in 2021 en vrijval bij eindafrekening aanzienlijk in omvang worden teruggebracht. De 2e bestemmingsreserve is specifiek bedoeld om de realisatie van het ingediende en toegekende projectplan door de Postcodeloterij te borgen.

Totale reserves

Per 31 december 2021 heeft ParkinsonNL de volgende reserves:

Reserve	31-12-2021	31-12-2020
Continuïteitsreserve	€ 550.000	€ 450.000
Bestemmingsreserve	€ 160.088	€ 703.169
Bestemmingsreserve loterij	€ 900.000	-
Totaal	€ 1.610.088	€ 1.153.169

Beleggingen

ParkinsonNL belegt niet in aandelen of obligaties. Er is daarom ook geen Beleggingsstatuut.

‘Ik ben altijd heel open over mijn ziekte. Gelukkig is er veel begrip voor.’



- Ambassadeur Niels Peteri, combineert directiefunctie met de ziekte van Parkinson



Vooruitblik 2022

ParkinsonNL heeft voor het jaar 2022, na een succesvolle start, verdere groei als doel. Onder leiding van de nieuwe directeur zal gekeken worden hoe we ParkinsonNL op een effectieve én efficiënte wijze kunnen laten groeien. Dat stelt eisen aan de verdere opbouw van de organisatie van ParkinsonNL. Samenwerking met anderen biedt hierbij veel kansen.

We hebben onszelf qua doelbesteding op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting een aantal concrete doelen voor komend jaar gesteld. Een greep van de belangrijkste daaruit:

- Strategische onderzoekslijnen definiëren, met bijbehorende calls; deels met eigen gelden gefinancierd en deels gezamenlijke toekenning met andere partijen aan wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek binnen scenario's waarin ParkinsonNL zich domein overstijgend kan onderscheiden;
- Strategische innovatielijnen definiëren met bijbehorende calls of subsidies; deels met eigen gelden en deels met externe gelden;
- Opzetten van Innovatie Award;
- Opzetten van strategische en/of financiële samenwerking op specifieke thema's met o.a. ZonMw, Health-Holland, VWS, bedrijfsleven, ICT- en creatieve sector;
- 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 door het uitleggen van de ernst en impact van parkinson en streven naar een vroegere herkenning van de ziekte.

Ook op het gebied van fondsenwerving, communicatie, samenwerking en opbouw van de interne organisatie hebben we veel plannen. Een greep daaruit:

- Onderscheidend en opvallend communiceren, op basis van krachtige fondsenwerving nog veel meer geld ophalen;
- Medio 2022 zal in samenspraak met relevante stakeholders het beleidsplan 2022-2025 voor ParkinsonNL worden opgesteld;
- De relatie met stakeholders zal verder worden uitgebouwd, onder andere door het organiseren van bijeenkomsten met alle projectleiders van toegekende en lopende subsidieprojecten van ParkinsonNL;
- Er wordt ondertussen doorgewerkt aan het volledig inrichten van het subsidieproces, incl. online subsidiemanagementsysteem. Naar verwachting wordt in het tweede c.q. derde kwartaal de eerste onderzoekscall opengesteld.



Bekijk hier het volledige Jaarplan 2022:

<https://www.parkinson.nl/app/uploads/2022/02/PNLJaarplan2022.pdf>

Begroting 2022

Begroting 2022

	Begroting 2021	Begroting 2022
Baten	€	€
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

Bijlage

1. Adviesraden
2. Raad van Toezicht

Bijlage 1

Samenstelling Adviesraden

Samenstelling wetenschappelijke adviesraad

Mevrouw prof. dr. Elly Hol – voorzitter WAR (t/m 30 oktober 2024, einde eerste termijn)

- Hoogleraar ‘Glia-biologie van hersenziekten’ aan de Universiteit Utrecht
- Lid van de Academia Europaea
- Hoofd van de afdeling Translationele Neurowetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Utrecht Hersencentrum. Haar onderzoek is gericht op de rol van gliacellen bij hersenziekten. Het algemene doel is om de moleculaire en functionele veranderingen in glia op te helderen die bijdragen aan de pathogenese van neurologische en psychiatrische ziekten
- Opgeleid tot medisch bioloog met als specialisatie moleculaire neurobiologie

De heer prof. dr. Teus van Laar – vicevoorzitter WAR (t/m 30 oktober 2024, einde eerste termijn)

- Hoogleraar neurologie geavanceerde behandeling van de ziekte van Parkinson aan de Rijksuniversiteit Groningen, met als focus pathofysiologie en behandeling van parkinsonismen en zorgorganisatie en - innovatie betreffende patiënten met de idiopathische ziekte van Parkinson
- Bestuurslid van de Dutch Parkinson Scientists
- Medisch directeur van het Punt voor Parkinson in Groningen
- Betrokken bij de oprichting Parkinson Platform Noord Nederland, waaruit het concept ‘Punt voor Parkinson’ is voortgekomen; regionale Parkinson expertise centra, met een revalidatie unit, die o.a. alle geavanceerde behandelingen bieden, maar tevens de zorgketen in de regio coördineren

De heer dr. Rick Helmich – lid WAR (t/m 13 februari 2025, einde eerste termijn)

- Principle Investigator in het Radboudumc en het Donders Instituut van de Radboud Universiteit (onderzoeksgroep: Systems Neurology)
- Zijn onderzoek richt zich op de pathofysiologie van Parkinson en bewegingsstoornissen, met drie focuspunten: tremor, compensatiemechanismen en effecten van stress
- In zijn onderzoek maakt hij gebruik van neuroimaging (fMRI) en niet-invasieve hersenstimulatie (TMS, tACS)
- Hij is editor van het tijdschrift Neuroimage: Clinical
- Hij is lid van de Tremor Study Group van de International Parkinson and Movement Disorder Society
- Opgeleid tot neuroloog met aandachtsgebied bewegingsstoornissen in het Radboudumc, Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen

Mevrouw prof. dr. ir. Ellen Nollen – lid WAR (t/m 31 juli 2025, einde eerste termijn)

- Hoogleraar Moleculaire Biologie van Veroudering bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en de Rijksuniversiteit Groningen (RUG)
- Interim directeur van het European Research Institute for the Biology of Ageing (ERIBA), UMCG
- Groepsleider Moleculaire Neurobiologie van Veroudering in ERIBA, doet onderzoek naar de biologische link tussen veroudering en neurodegeneratieve ziekten, waaronder Parkinson.
- Lid wetenschappelijk adviesraad Max Planck Instituut voor verouderingsbiologie in Keulen, Duitsland
- Lid wetenschappelijke adviesraad Stichting ALS Nederland
- Opgeleid als moleculair- en celbioloog

De heer prof. dr. Joost Verhaagen – lid WAR (t/m 31 januari 2025, einde eerste termijn)

- Hoogleraar ‘Moleculaire biologie van neuroregeneratie’ aan de Vrije Universiteit Amsterdam
- Werkgroep leider aan het Nederlands Herseninstituut, een onderzoeksinstituut van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW)
- Zijn onderzoek is gericht op het stimuleren van

regeneratie en plasticiteit na zenuwschade met bijzondere aandacht voor de toepassing van gentherapie

- Opgeleid tot bioloog met als specialisatie neurobiologie

De heer prof. dr. Bob van Hilten – lid WAR (t/m 6 februari 2025, einde eerste termijn)

- Hoogleraar Bewegingsstoornissen in de Neurologie, waaronder de ziekte van Parkinson en dystonie, aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Zijn onderzoek richt zich met name op uitkomstmaten van Parkinson (Scales for Outcomes Parkinson’s of disease; SCOPA)
- Hij is hoofdonderzoeker kliniek van de ProPark studie
- Wetenschappelijk directeur van het TREND consortium
- Lid van bestuur sectie bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- Expert consultant voor de Movement Disorder Society Taskforce for the Development of Rating Scales
- Opgeleid tot neuroloog

De heer Lodewijk de Waal – lid WAR (t/m 7 maart 2025, einde eerste termijn)

- Ervaringsdeskundige van de ziekte van Parkinson
- Sinds 2016 lid van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) van de Parkinson Vereniging
- Voormalig voorzitter vakcentrale FNV (1997-2005)
- Voormalig directeur Vereniging Humanitas (2005-2010)
- Voormalig Commissaris ING en PGGM
- Voormalig voorzitter Nationaal Museum van Wereldculturen
- Commissaris Werkse! (sociaal werkbedrijf Delft – tot heden)
- Voorzitter Raad van Toezicht Pantar (sociaal werkbedrijf Amsterdam – tot heden)
- Voorzitter bestuur VHV (stichting Vrienden van de Vakbondshistorie – tot heden)

Mevrouw Monique Bosman – lid WAR (t/m 7 maart 2025, einde eerste termijn)

- Ervaringsdeskundige met de ziekte van Parkinson, sinds diagnose in 2018
- Sinds 2019 als vrijwilliger parttime werkzaam bij de Parkinson Vereniging

- Sinds 2020 voorzitter van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) van de Parkinson Vereniging
- Deelname als patiënt aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, onder andere Fair Park II, Parkinson Op Maat, Track-PD, Propark, COPIED en Prime
- Daarnaast actief in een werkgroep van lotgenoten in Den Haag en als ervaringsdeskundige bij diverse activiteiten van ParkinsonNet (Parkinson TV en de ParkinsonNet opleiding)
- Tot september 2020 werkzaam als Testcoördinator en Scrum Master bij International Card Services

Tevens is er een reserve-lid aangesteld, zijnde de heer Theo Zuidema, om de ervaringsdeskundige WAR-leden te kunnen vervangen in geval van (langdurige) afwezigheid.

Samenstelling maatschappelijke adviesraad

De heer prof. dr. Cornelis Boersma – voorzitter MAR (t/m 30 november 2024, einde eerste termijn)

- Bijzonder hoogleraar Duurzame Zorg en Innovatie aan de Open Universiteit en gezondheidseconoom aan het UMCG
- Consultant (Directeur Health-Ecore), zorgondernemer (co-founder Digital Health Link, PITTS en SensUR Health)
- Lid van diverse commissies en besturen zoals het NADP (Netherlands Antibiotic Development Platform), VEROZ (wetenschappelijk adviseur)
- Gepromoveerd op het gebied van de epidemiologie, gezondheidseconomie en gezondheidszorgbeleid

De heer mr. Stan Hoppenbrouwer –

vicevoorzitter MAR (t/m 8 maart 2025, einde eerste termijn)

- Is ervaringsdeskundige ziekte van Parkinson (diagnose januari 2018) en heeft tevens een vader met de ziekte van Parkinson
- Geeft actieve invulling aan lidmaatschap van de Parkinson Vereniging, waar hij spreekbeurthouder is en presentaties geeft over de ziekte van Parkinson en hoe hij daarmee omgaat, en is sinds november 2019 tevens lid van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR)
- Deelname als patiënt aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, zoals Fair Park II en Parkinson Op Maat
- Geeft ondersteuning aan het onderwijsprogramma van Radboudumc (Student meets Patient en Bring Your Own Patient)
- Zijn professionele activiteiten waren verantwoordelijkheid op groepsniveau voor een specifiek rechtsgebied binnen de Franse groep van Thales. Vanwege Parkinson gestopt met dit werk en activiteiten ontplooid om bij te dragen aan het doel Parkinson uit de wereld te krijgen, in elk geval te stoppen of af te remmen. Voor zolang die doelen niet zijn bereikt richten de activiteiten zich op het zo hoog mogelijk laten zijn van de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson.

De heer Edwin Barentsen, MBA – lid MAR (t/m 8 maart 2025, einde eerste termijn)

- Vicevoorzitter Werkgroep Patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging (t/m oktober 2023)
- Mede-initiatiefnemer en adviseur wetenschappelijk onderzoek COPIED-studie (verwacht einde zomer 2022)
- Tot 2019 coördinator van een kerkelijke vrijwilligersorganisatie (300 man in 45 werkgroepen) (4 jaar)
- Tot 2020 docent van de cursus ‘Parkinson, houd je aandacht erbij’ (PHJAE) bij de Parkinson Vereniging (4 jaar)
- Tot 2015 business consultant en projectmanager bij een automatiseerder voor marketing en communicatie
- Sinds november 2014 diagnose Parkinson en

ervaringsdeskundige

De heer Peter Bosch – lid MAR (t/m 21 maart 2025, einde eerste termijn)

- Ervaringsdeskundige van 55 jaar oud met de ziekte van Parkinson (diagnose maart 2020)
- Fulltime in dienst bij de gemeente Scherpenzeel als Senior Adviseur Financiën
- Was tot september 2021 penningmeester bij een kanovereniging
- Deelnemer aan wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van parkinson: TRACK-PD, Parkinson op Maat De Novo en Stepwise

Mevrouw Marjolein Scholten – lid MAR (t/m 21 maart 2025, einde eerste termijn)

- Is mantelzorger van echtgenoot met de ziekte van Parkinson (diagnose januari 1996)
- Sinds 2019 lid van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) van de Parkinson Vereniging
- Deelname als ervaringsdeskundige aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, zoals Fair Park II en Parkinson Op Maat
- Werkzaam als senior beleidsmedewerker ZonMw, voorheen manager in de verpleeghuis sector
- Op invalbasis werkzaam als verpleegkundige in een hospice

Mevrouw Prof. mr. dr. Silvia Evers – lid MAR (t/m 13 maart 2025, einde eerste termijn).

- hoogleraar Public Health Technology Assessment aan de Universiteit Maastricht (UM) en wetenschappelijk directeur van het Care and Public Health Research Institute (CAPHRI) en werkt sinds 2013 bij het Trimbos Instituut.
- Initieert en organiseert diverse nationale en internationale bijeenkomsten, zoals lolaHESG (lowlands Health Economic Study Group) en EuHEA 2018 (Conference of the European Health Economic Association).
- Hecht aan (inter)nationale samenwerking tussen disciplines binnen en buiten de UMC's, alsook met diverse stakeholders (cliënten, hulpverleners, verzekeraars) in de zorg.

Bijlage 2 **Samenstelling Raad van Toezicht**

Samenstelling per 26 maart 2021

De heer Paulus Lips – voorzitter RvT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)

- Huisarts Huisartsenpraktijk Bloemgracht
- Lid Raad van Toezicht Schievliet Huisartsenposten BV (bezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Geriant ouderenzorg (bezoldigd)
- Lid adviescommissie Centrum voor Ethiek en Gezondheid (onbezoldigd)
- Raad van Toezicht Landelijk Expertise Centrum Kindermishandeling (onbezoldigd)

Mevrouw Conchita Mulder-Volkers – bestuurslid RvT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)

- Bestuurslid Pensioenfonds ABP (niet-uitvoerend)
- Voorzitter Raad van Toezicht Pensioenfonds Rijn en Binnenvaart (bezoldigd)
- Bestuurslid Pensioenfonds SPT (bezoldigd)

Mevrouw Hanneke Delsing – bestuurslid RvT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)

- Adjunct directeur bij a.i. bij Maag Lever Darm Stichting
- Bestuurslid Theater het Postkantoor, Bovenkarspel (onbezoldigd)
- Voorzitter Stichting Look Good Feel Better (onbezoldigd)

De heer Rob Hoogma – lid RvT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)

- Zelfstandig adviseur, coach, interim bestuurder
- TU/e: Strategic Health Area; Rijks Universiteit van Groningen: programma Sprint (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Yulius (bezoldigd conform WNT)
- Lid Raad van Toezicht Liberein (bezoldigd conform WNT)

De heer Cees Verouden – lid RvT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2023, niet herbenoembaar)

- Voorzitter Vrienden van Sub Umbra – Harmonie (onbezoldigd)

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

- Conchita Mulder-Volkers, voorzitter
- Hanneke Delsing, lid
- Cees Verouden, lid

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

- Rob Hoogma, voorzitter
- Paulus Lips, lid



Jaarrekening

10.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)

ACTIVA		31-12-2021	31-12-2020
		€	€
Vaste activa			
Materiële vaste activa		4.923	-
Vlottende activa			
Debiteuren		3.005	-
Overige vorderingen en activa	10.7.1	1.689.146	424.111
		<u>1.692.151</u>	<u>424.111</u>
Liquide middelen	10.7.2	<u>879.221</u>	<u>1.161.107</u>
Totaal activa		<u>2.576.295</u>	<u>1.585.218</u>
PASSIVA		31-12-2021	31-12-2020
		€	€
Reserves en fondsen			
Continuïteitsreserve	10.7.3	550.000	450.000
Bestemmingsreserve loterijgelden		900.000	-
Bestemmingsreserves		<u>160.086</u>	<u>703.167</u>
		<u>1.610.088</u>	<u>1.153.167</u>
Langlopende schulden			
Projectverplichtingen		353.805	-
Kortlopende schulden			
Projectverplichtingen		524.116	396.930
Schulden aan leveranciers		22.317	-
Belastingen/pensioenen		5.550	-
Overige kortlopende schulden		<u>60.419</u>	<u>35.121</u>
		<u>612.402</u>	<u>432.051</u>
Totaal passiva		<u>2.576.295</u>	<u>1.585.218</u>

10.2 Staat van baten en lasten

		Realisatie 2021 €	Begroting 2021 €	Realisatie 2020 €
BATEN				
Baten van particulieren	10.8.1	947.353	1.911.000	407.856
Baten van bedrijven		77.739	-	-
Baten van loterijorganisaties		900.000	-	-
Baten van andere organisaties-zonder-winststreven		<u>1.411.421</u>	<u>425.000</u>	<u>71.795</u>
Som van de geworven baten		<u>3.336.513</u>	<u>2.336.000</u>	<u>479.651</u>
LASTEN				
Doelstelling				
Bijdragen aan projecten	10.4	2.140.001	1.831.000	244.618
Werving				
Wervingskosten	10.4	541.433	1.029.000	4.677
Beheer en administratie				
Kosten van beheer en administratie	10.4	<u>194.993</u>	<u>80.000</u>	<u>56.340</u>
Som van de lasten		<u>2.876.427</u>	<u>2.940.000</u>	<u>505.635</u>
Saldo voor financiële baten en lasten		<u>460.086</u>	<u>-604.000</u>	<u>174.016</u>
Saldo financiële baten en lasten		<u>-3.167</u>	<u>-6.000</u>	<u>-488</u>
Saldo van baten en lasten		<u>456.919</u>	<u>-610.000</u>	<u>173.528</u>

10.3 Resultaatbestemming

	Realisatie 2021 €	Realisatie 2020 €
Resultaatbestemming		
Continuïteitsreserve	100.000	-20.560
Bestemmingsreserve loterijgelden	900.000	-
Bestemmingsreserves	-543.919	194.088
Totaal	456.919	173.528

10.4 Overzicht lastenverdeling

Bestemming		Doelstelling			Werving	Beheer			
Lasten		Onderzoek	Innovatie	Voorlichting	Fondsenwerving	Beheer en Administratie	Totaal 2021	Begroot 2021	Totaal 2020
		€	€	€	€	€	€	€	€
Verstrekte projectbijdragen	10.8.3	579.846	229.422	773.899	-	-	1.583.167	1.831.000	244.618
Publiciteit en communicatie		-	-	501.398	501.398	-	1.002.796	1.029.000	4.677
Personeelskosten	10.8.4	3.083	3.083	16.027	16.027	165.139	203.358	-	-
Huisvestingskosten		140	140	730	730	309	2.049	-	-
Kantoor- en algemene kosten		4.432	4.432	23.043	23.043	29.446	84.396	80.000	56.340
Afschrijvingen		45	45	235	235	100	661	-	-
Totaal lasten		587.546	237.122	1.315.332	541.433	194.993	2.876.427	2.940.000	305.635
Doelbestedingspercentage van de baten: Bestedingen aan doelstellingen/totale baten							64,1%	78,4%	51,0%
Doelbestedingspercentage van de lasten: Bestedingen aan doelstellingen/totale lasten							74,4%	62,3%	80,0%
Wervingskostenpercentage: Wervingskosten/geworven baten							16,2%	44,0%	1,0%
Percentage kosten beheer en administratie: Kosten beheer en administratie/totale lasten							6,8%	2,7%	18,4%

10.5 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht geeft inzicht in de geldmiddelen die gedurende het verslagjaar beschikbaar zijn gekomen en in het benutten van die geldmiddelen in hetzelfde verslagjaar.

	2021	2020
	€	€
Totaal baten	3.336.513	479.651
Totaal lasten	2.876.427	305.635
Overschot/tekort	460.086	174.016
Afschrijvingen	661	-
Financiële baten en lasten	-3.167	-488
Cashflow	457.580	173.528
Mutaties in:		
Vorderingen	-1.268.040	-239.071
Projectverplichtingen	480.991	-66.817
Overige kortlopende schulden	53.167	32.621
	-733.882	-273.267
Totale kasstroom uit activiteiten	-276.302	-99.739
Investerings in materiële vaste activa	-5.584	-
Totale kasstroom uit investeringen	-5.584	-
Totale kasstroom	-281.886	-99.739
Saldo liquide middelen begin	1.161.107	1.260.846
Totale kasstroom	-281.886	-99.739
Saldo liquide middelen eind	879.221	1.161.107

10.6 Grondslagen van waardering en van bepaling van het resultaat

10.6.1 Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld op basis Richtlijn 650 voor ‘Fondsenwervende Organisaties’ van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Doel van deze Richtlijn is inzicht te geven in de kosten van de organisatie en besteding van de gelden in relatie tot het doel waarvoor die fondsen bijeengebracht zijn. De jaarrekening is opgesteld in euro’s. De jaarrekening is opgesteld op basis van de continuïteitsveronderstelling. De cijfers over 2020 zijn, waar relevant, aangepast om vergelijkbaarheid met het verslagjaar mogelijk te maken.

Grondslagen van waardering

10.6.2 Algemene grondslagen van waardering

Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen de geamortiseerde kostprijs.

10.6.3 Schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich een oordeel vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en op de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

10.6.4 Vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva

De vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva zijn opgenomen tegen geamortiseerde kostprijs; waardering geschiedt onder aftrek van een voorziening wegens oninbaarheid, gebaseerd op een individuele beoordeling van de vorderingen.

10.6.5 Reserves en fondsen

Reserves betreffen gelden ter vrije besteding van de stichting. Door het bestuur kunnen doelreserves worden aangehouden voor aanwending aan een specifiek doel.

Fondsen betreffen gelden die besteed moeten worden in het kader voor de doelstelling waarvoor deze ter beschikking zijn gesteld. Dit betreft het niet bestede deel van toegekende donaties en andere fondsen.

Grondslagen van resultaatbepaling

10.6.6 Algemene grondslagen van resultaatbepaling

Het resultaat is bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden kosten en andere aan het verslagjaar toe te rekenen lasten, met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

10.6.7 Baten

De baten zijn gevormd door alle aan het verslagjaar toe te rekenen opbrengsten.

Nalatenschappen worden opgenomen in het verslagjaar waarin de omvang van de nalatenschap betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorschotten worden verantwoord in het boekjaar waarin zij worden ontvangen.

Giften in natura worden gewaardeerd tegen de reële waarde.

10.6.8 Toerekening lasten

Verstreckte projectbijdragen	100% aan besteed aan de de doelstelling
Publiciteit en communicatie	50% aan fondsenwerving en 50% aan voorlichting
Personeelskosten	op basis van tijdsbesteding
Huisvestingskosten	op basis van tijdsbesteding
Kantoor- en algemene kosten	op basis van tijdsbesteding
Afschrijvingen	op basis van tijdsbesteding

10.7 Toelichting op de balans

ACTIVA

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€

VASTE ACTIVA

10.7.1 Materiële vaste activa

Investeringen	5.584	-
Afschrijvingen	-661	-
	<u>4.923</u>	<u>-</u>

VLOTTENDE ACTIVA

10.7.2 Overige vorderingen

Nog te ontvangen nalatenschappen	298.875	395.733
Nog te ontvangen bijdrage projecten	487.138	28.378
Te ontvangen van loterijen	900.000	-
Vooruitbetaalde bedragen	3.133	-
	<u>1.689.146</u>	<u>424.111</u>

10.7.3 Liquide middelen

ABN AMRO bank	504.162	516.214
ING bank	375.059	644.893
	<u>879.221</u>	<u>1.161.107</u>

De liquide middelen zijn vrij opneembaar.

10.7 Toelichting op de balans (vervolg)

	2021	2020
	€	€
PASSIVA		
10.7.3 Continuïteitsreserve		
Saldo per 1 januari	450.000	470.560
Mutaties volgens resultaatbestemming	100.000	-20.560
Saldo per 31 december	550.000	450.000

De continuïteitsreserve wordt gevormd voor dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat ook in de toekomst aan verplichtingen kan worden voldaan. De noodzakelijk geachte omvang van de continuïteitsreserve bedraagt € 550.000.

Bestemmingsreserve loterijgelden

Saldo per 1 januari	-	-
Mutaties volgens resultaatbestemming	900.000	-
Saldo per 31 december	900.000	-

Bestemmingsreserves

Saldo per 1 januari	703.167	509.079
Mutaties volgens resultaatbestemming	-543.081	194.088
Saldo per 31 december	160.086	703.167

Bestemmingsreserves zijn door het bestuur bepaald en betreffen geen verplichting.

10.7.4 Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

ParkinsonNet

Met ParkinsonNet is in een samenwerkingsovereenkomst afgesproken dat de stichting een niet aan individuele projecten toe te rekenen bedrag ten behoeve van de dekking van algemene kosten van ParkinsonNet financiert van jaarlijks € 18.000,-.

Parkinson Vereniging

Met de Parkinson Vereniging is met ingang van 1 april 2021 een samenwerkingsovereenkomst afgesloten. Hierbij is overeengekomen dat ParkinsonNL jaarlijks een bijdrage toekent voor de financiering van de kerntaken van de Parkinson Vereniging. De toekenning voor 2022 bedraagt € 650.000,-.

Met ingang van 1 januari 2021 vallen alle inkomsten van de ParkinsonVereniging van donaties, schenkingen, verkopen en acties derden, nalatenschappen en projectgebonden subsidies toe aan ParkinsonNL.

De overeenkomst heeft een looptijd tot en met 1 juli 2023 en kan daarna telkens voor 4 jaar worden verlengt.

10.7.7 Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen relevante gebeurtenissen na balansdatum.

10.8 Toelichting op de baten en lasten

	Realisatie 2021 €	Begroting 2021 €	Realisatie 2020 €
BATEN			
10.8.1 Baten van particulieren			
Donaties en giften	344.782		61.804
Nalatenschappen	602.571		346.052
	<u>947.353</u>	<u>1.911.000</u>	<u>407.856</u>
10.8.2 Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Toegezegde donaties/legaten en overige fondsen van de Parkinson Vereniging	536.282		-
Onderzoek via Parkinson Vereniging	237.935		-
Investering Parkinson Vereniging	392.204		-
Vermogensfondsen	100.000		71.795
Kennis onderzoek	145.000		-
	<u>1.411.421</u>	<u>425.000</u>	<u>71.795</u>

10.8 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2021 €	Begroting 2021 €	Realisatie 2020 €
LASTEN			
10.8.3 Verstrekte projectbijdragen			
Dutch Parkinson Scientists	10.853		-
DBS wakker of onder narcose	149.627		-
ParkinsonNext 2021	13.216		-
Circulating cell-free DNA	117.395		-
Early diagnosis with quantative	40.000		-
Evaluation of Toll	40.000		-
Gut levodopa-resistance	184.212		-
Website Bike4Parkinson	11.050		-
ParkinsonLintje	20.538		-
ParkinsonSupport III (in zicht van sterven)	133.336		-
Bike4Parkinson 2021	80.000		-
Parkinson Alliantie t/m 04-2021	74.274		-
Parkinson Alliantie Vervolg	106.979		-
Innovatie Hersenscans	40.000		-
Vrouw en Parkinson	40.000		-
P. Arbeid 3.1	28.026		-
P. Arbeid 3.2	28.026		-
P. Arbeid fase 3	28.948		-
Boek Parkinson Pandemie	6.175		-
Kernactiviteit informatievoorziening Parkinson Vereniging	650.000		-
e-learning huisarts 3.1	-		38.194
e-learning huisarts 3.2	-		38.544
DiaMove studie	-		62.856
Factsheet De Ziekte van Parkinson in Nederland	-		11.627
Copied: Cognitieve obstakels & Omwegen bij Parkinson	-		4.580
Vibrerende sokken	-		1.908
Verminderen van pijn bij Parkinsonpatiënten	-		3.895
Goudmantel	-		3.895
Innovatie en Onderzoek Agenda	-		15.000
Basisondersteuning ParkinsonNet	-		8.054
ParkinsonAlliantie	-		54.171
Overige projecten	-		1.894
	1.802.655	1.831.000	244.618
Overig projectkosten	105.276	-	-
	1.907.931	1.831.000	244.618
Vrijgevallen projectverplichtingen	-324.764	-	-
	1.583.167	1.831.000	244.618

10.8 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
10.8.4 Personeelskosten			
Lonen en salarissen	35.227		-
Sociale lasten	7.010		-
Pensioenlasten	1.576		-
Ingehuurde medewerkers	158.358		-
Overige personeelskosten	1.187		-
	203.358	-	-

10.8.5 Verschillenanalyse

De begroting 2021 is opgesteld in 2020 zonder rekening te houden met de overgang naar Richtlijn 650. In de presentatie zijn er derhalve verschillen. De baten zijn begroot op totaal € 2.336.000,-. Op totaal niveau is dit gerealiseerd. Het positieve verschil is voornamelijk toe te rekenen aan de toegekende loterijgelden van € 900.000,-.

De totale lasten van 2021 zijn nagenoeg gelijk aan de totaal begrote last voor 2021. Niet voorzien bij het opstellen van de begroting was dat er personeel in dienst zou komen.

10.9 Ondertekening

Vastgesteld en goedgekeurd te Amersfoort, 14 juni 2022.

A.G. Jelles
Directeur bestuurder

P. Lips
Voorzitter raad van toezicht

C.P.J. Verouden
Lid raad van toezicht

J.W.M. Dessing
Lid raad van toezicht

C.M. Mulder - Volkers
Vice voorzitter raad van toezicht

R.E.C.S. Hoogma
Lid raad van toezicht

Stichting ParkinsonNL
Stationsplein 123
3818 LE AMERSFOORT

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting ParkinsonNL

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2021

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2021 van Stichting ParkinsonNL te Amersfoort gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag op pagina 15 tot en met pagina 28 opgenomen jaarrekening voor het jaar geëindigd op 31 december 2021 een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting ParkinsonNL per 31 december 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2021 met een balanstotaal van € 2.576.295;
2. de staat van baten en lasten voor het boekjaar eindigend op 31 december 2021 met een resultaat van € 456.919 (overschot); en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting ParkinsonNL, zoals vereist in de Verordening inzake de Onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat en alle informatie bevat die op grond van de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties' is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens. Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel. Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken. Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fouten of fraude en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Een meer gedetailleerde beschrijving van onze verantwoordelijkheden is opgenomen in de bijlage bij onze controleverklaring.

Was getekend te Sliedrecht, 29 juni 2022.

WITH accountants B.V.
P. Alblas RA

Bijlage

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2021 van Stichting ParkinsonNL

In aanvulling op wat is vermeld in onze controleverklaring hebben wij in deze bijlage onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening nader uiteengezet en toegelicht wat een controle inhoudt.

Wij hebben onze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze doelstelling is om een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen dat de jaarrekening vrij van materiële afwijkingen als gevolg van fouten of fraude is. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.



 www.parkinson.nl

 info@parkinson.nl

 033-3032303

 Stationsplein 123
3818 LE Amersfoort

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

 [@ParkinsonNL_](https://twitter.com/ParkinsonNL)

 [@ParkinsonNL](https://www.youtube.com/ParkinsonNL)

 [@parkinsonnl_](https://www.instagram.com/parkinsonnl)

 [@ParkinsonNL](https://www.facebook.com/ParkinsonNL)

 [@ParkinsonNL](https://www.linkedin.com/company/ParkinsonNL)