



Jaarverslag 2021

**Samen grenzen
verleggen**

63.500

mensen met parkinson in Nederland

 @ParkinsonNL_

 @ParkinsonNL

 @parkinsonnl_

 @ParkinsonNL

 @ParkinsonNL

Colofon

Dit publieksverslag is een uitgave van ParkinsonNL. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder toestemming van ParkinsonNL.

Voorjaar 2022

ParkinsonNL

Voorwoord

Voor je ligt het jaarverslag van ParkinsonNL. De àllereerste! Daar zijn we best heel trots op.

ParkinsonNL is er namelijk nog maar kort: in maart 2021 opgericht, maar inmiddels al een CBF-erkenning en ANBI-status op zak. We voelen de urgentie om samen grenzen te verleggen op weg naar een wereld zonder de ziekte van Parkinson.

Parkinson* is namelijk de snelst groeiende neurologische ziekte van dit moment. Inmiddels zijn er ruim 63.500 mensen met parkinson in ons land. Parkinson staat zelfs samen met dementie en hartfalen in de top drie van de snelst groeiende ziekten in Nederland. En als we niets doen, verdubbelt dit aantal snel. Het is tijd om in actie te komen.

ParkinsonNL heeft grote ambities: versneld stappen zetten. We richten ons onder andere op het voorkomen en afremmen van de ziekte en het verbeteren van de leefsituatie van mensen met parkinson. Dat doen we door het stimuleren en financieren van baanbrekend onderzoek en grensverleggende innovaties. Daarnaast maken we veel meer mensen bewust van wat parkinson echt inhoudt. Zo hopen we genoeg fondsen en donateurs te werven. Want de financiële middelen zijn hard nodig om onderzoek, innovatie en voorlichting mogelijk te maken.

In dit jaarverslag geven we een korte en bondige samenvatting over wat we in 2021 hebben gedaan om onze missie te bereiken. Ook lees je welke financiële middelen we ontvingen en hoe we die hebben besteed aan de pijlers waar ParkinsonNL voor staat.

Parkinson stoppen? Dat begint nu!



CBF-erkenning: dit keurmerk wordt alleen gegeven aan erkende goede doelen. Hiermee weet je zeker dat jouw donatie goed terechtkomt.



ANBI-status: dit betekent dat ParkinsonNL een algemeen nut beogende instelling is en geen successierecht of schenkingsbelasting wordt betaald over nalatenschap.

*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.

Wij investeren in

-  onderzoek,
-  innovatie en
-  voorlichting

In 2021 hebben we, om precies te zijn, **2,1 miljoen euro** uitgegeven aan verschillende onderzoeks- en innovatieprojecten en aan voorlichtingsactiviteiten. Dit zijn dan ook de drie pijlers waar ParkinsonNL zich op richt. ►



Onderzoek

Doelbesteding:
€ 586.343,-

Het (kunnen) doen van onderzoek naar parkinson is van levensbelang. Alleen zo komt er meer kennis over en inzicht in de ziekte en leren we hoe we parkinson kunnen remmen en, op termijn, hopelijk stoppen en genezen. In 2021 hebben we in totaal € 586.343,- toegekend aan verschillende **onderzoeken naar parkinson:**

- **Circulating cell-free DNA**

Onderzoek over circulerend DNA als een mogelijke marker voor effectiviteitsmeting van behandeling van parkinson.

- **De invloed van darmbacteriën op parkinson**

Het eiwit Toll-like receptor (TLR4) veroorzaakt ontstekingen in de darmen. De verwachting is dat dit eiwit ook de hersenen bereikt en schade aanricht die bijdraagt aan de ontwikkeling van parkinson. Daarom gaan onderzoekers in dit onderzoek het TLR4-eiwit proberen te remmen.

- **Rol van de darmen bij resistentie tegen Levodopa**

Onderzoek dat zich richt op de rol van de darmen bij de parkinson, met name bij het ontstaan van resistentie tegen het medicijn Levodopa.

- **Oprichting Dutch Parkinson Scientists**

Hierdoor kunnen Nederlandse onderzoekers onderling meer kennis en ervaring delen, waardoor er sneller stappen gezet worden naar een wereld zonder parkinson.

‘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.’



- Wilma van de Berg,
neurowetenschapper én voorzitter van
Dutch Parkinson Scientists (DPS)

► **Je leest meer over de inzichten van Wilma van de Berg in het interview dat we met haar hadden.**

Oprichting wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden

We hebben ook veel zaken opgestart die het werk van ParkinsonNL effectiever en transparanter maken, zoals het oprichten van de wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden (WAR en MAR). In beide adviesraden zitten zowel zorgverleners, wetenschappers, als ervaringsdeskundigen (mensen met parkinson en naasten).

Kennis en Impact beleid

Het Kennis en Impact beleid van ParkinsonNL is gebaseerd op de gezamenlijke Agenda voor Onderzoek en Innovatie van de Parkinsonalliantie Nederland. Het beleid is opgebouwd uit vier programmalijnen: Talentprogramma, Preventie, Remmen, Stoppen & genezen, Kwaliteit van leven en zorg. In de alliantie, waar ParkinsonNL ook deel van is, werken verschillende landelijke organisaties op het gebied van parkinson samen.





Innovaties

Doelbesteding:
€ 235.919,-

We kunnen parkinson op dit moment nog niet voorkomen of genezen. Daarom zetten we alles op alles om de kwaliteit van zorg en leven voor mensen met de ziekte te verbeteren. In totaal is er € 235.919,- **aan baanbrekende innovaties** besteed:

- **Parkinson Support III: in het zicht van sterven**

Wetenschappers brengen de huidige zorg in de stervensfase in kaart van mensen met parkinson. Het doel is verbetering van zorg voor mensen met parkinson in de stervensfase.

- **DBS: Wakker of onder narcose**

Onderzoek naar de vraag of diepe hersenstimulatie (deep brain stimulation; DBS) bij de ziekte van Parkinson beter wakker of onder narcose kan worden uitgevoerd.

- **Innovatieve hersenscanmethoden**

Ontwikkeling van nieuwe innovatieve MRI hersenscans, om het ziekteverloop van parkinson te voorspellen en zo tot een beter, individueel behandelplan te kunnen komen.

- **Oprichting Parkinsonalliantie Nederland**

Verschillende organisaties op het gebied van parkinson hebben hun krachten gebundeld in de Parkinsonalliantie Nederland. ParkinsonNL is één van deze partners.

ParkinsonNL

- **Vrouwen en Parkinson**

Voor meer inzicht in de omvang van de problematiek die specifiek bij vrouwen speelt die op jonge leeftijd leven met de ziekte van Parkinson, om hen in de toekomst te kunnen voorzien van de juiste zorg, voorlichting en begeleiding.



‘Jonge vrouwen en parkinson: daar is zo weinig over bekend, dat moet veranderen.’



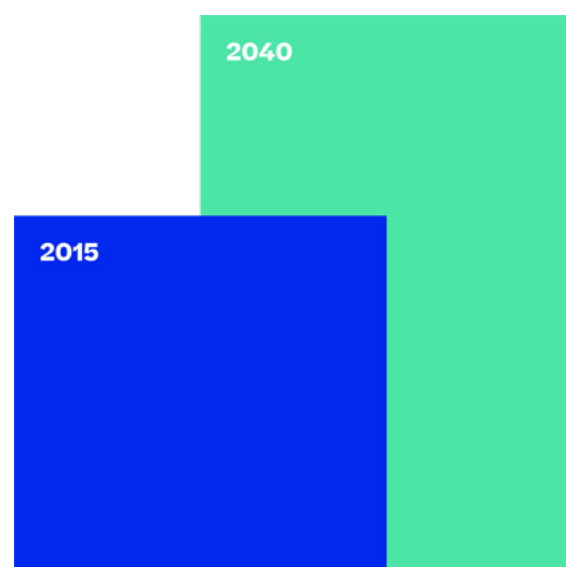
- Annelien Oosterbaan, gynaecoloog en hoofdonderzoeker Vrouwen en Parkinson.

► **Je leest meer over het onderzoek Vrouw en Parkinson in het interview dat we met Annelien Oosterbaan hadden.**



Voorlichting

Doelrealisatie:
€ 1.323.016,-



Als gevolg van een vergrijzende Nederlandse bevolking wordt er verwacht dat tussen de periode 2015 tot 2040 het aantal mensen met parkinson met 56% zal toenemen.

Verwacht wordt dat tussen de periode 2015 tot 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland met 56% zal toenemen. 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 en huisartsen en verpleeghuisartsen hebben meer kennis over parkinson. Daarom heeft ParkinsonNL in 2021 een bedrag van € 1.323.016,- toegekend aan voorlichtingsactiviteiten:

1 Het Expertiseplatform voor Arbeid & Parkinson

Dit platform geeft mensen met parkinson alle informatie die ze nodig hebben om zo lang mogelijk te blijven werken. Daarnaast is het platform bedoeld om werkgevers, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en zorgprofessionals te stimuleren het werk zo aan te passen dat mensen met parkinson kunnen blijven werken.

2 Informatievoorziening via de Parkinson Vereniging

ParkinsonNL heeft alliantiepartner Parkinson Vereniging een substantiële bijdrage gegeven op het gebied van voorlichting voor mensen met parkinson en hun naasten, waaronder informatievoorziening, belangenbehartiging en activiteiten om elkaar te ontmoeten.

3 Informatieplatformen

ParkinsonNL ondersteunt verschillende informatieplatformen: de website BikevoorParkinson en het online platform ParkinsonNEXT.

4 De uitgave van het boek *De Parkinsonpandemie*

In het boek *De Parkinsonpandemie* leggen twee topdeskundigen uit waarom het tijd is voor actie én wat het plan is. ParkinsonNL ondersteunt de uitgave van dit boek en ontvangt ook een deel van de opbrengst per verkocht boek.

Het boek *De Parkinsonpandemie* wordt aangeboden aan de minister-president.

V.l.n.r. Auteur Jorrit Hoff, auteur Bas Bloem, minister-president Mark Rutte en voorzitter van

de Parkinsonalliantie Nederland, Jan van Zijl. FOTO Martijn Beekman



Campagnes en communicatie waar je niet omheen kunt

We bedachten in 2021 verschillende campagnes en communicatie-activiteiten om het werven van fondsen en donaties mogelijk te maken. Zoals het een jong en origineel fonds past, deden we dat op een onderscheidende en opvallende manier. Onderzoek, innovatie en voorlichting kunnen immers alleen gedaan worden als er genoeg financiële middelen voor zijn. ►

Dit waren onze campagnes in 2021:

1 Muzikale start: Zet parkinson op 1

Met onze allereerste campagne 'Zet parkinson op 1' kreeg ParkinsonNL een muzikale start. Het nummer *Luister De muziek gaat altijd door*, waarin Rob de Nijs en Ernst Daniël 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.

2 Lancering op tv: Humberto Tan

Op 25 juni 2021 vond de succesvolle lancering plaats van ParkinsonNL in het tv programma van Humberto Tan, met ambassadeurs Rob de Nijs en Ernst Daniël Smid en met prof. dr. Bas Bloem als expert.

3 Live tv-show: De muziek gaat door

Op 26 september 2021 was de indrukwekkende live tv-show *De muziek gaat door* te zien op SBS6. Presentator Jeroen van der Boom ontving verschillende artiesten die Rob de Nijs en Ernst Daniël Smid verrasten met een muzikaal eerbetoon. Daarnaast vertelden mensen met parkinson over de impact van de ziekte op hun leven. Onderzoekers lieten zien wat nu bekend is over de oorzaken van parkinson, waar we nu staan en waarom meer onderzoek zo essentieel is om een toekomst zonder parkinson te kunnen bewerkstelligen.

► [Bekijk de uitzending De muziek gaat door.](#)

4 Persoonlijke najaarscampagne

Tijdens onze najaarscampagne stuurden we een persoonlijke boodschap naar onze achterban, waarbij het prachtige nummer *Amigos para siempre* uitgevoerd door De 3 Baritons in de tv-show, werd vertoond.



Zo zagen onze communicatie-activiteiten eruit in 2021:

● Identiteit

Neerzetten van een sterke merkidentiteit in combinatie met een eigentijdse, opvallende en eigenzinnige visuele identiteit;

● (Online) betrokkenheid

Ontwikkeling, optimaliseren en continu verbeteren van onze website, social media en online marketingkanalen;

● Kennis delen

Op begrijpelijke en toegankelijke manier delen van (actuele) kennis over onderzoek en innovatie op het gebied van parkinson;

● Transparantie

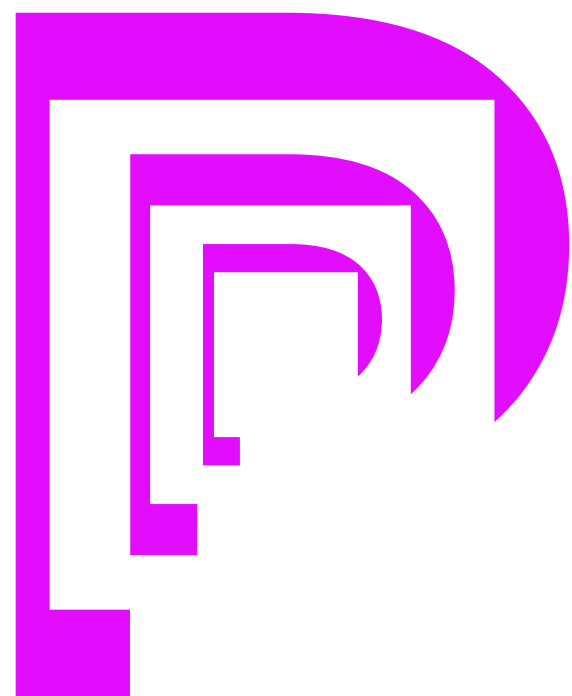
Volledige transparantie over hoe ParkinsonNL zijn geld besteedt, en over resultaten van onderzoek en innovaties die wij financieren;

● Actieve inzet free publicity

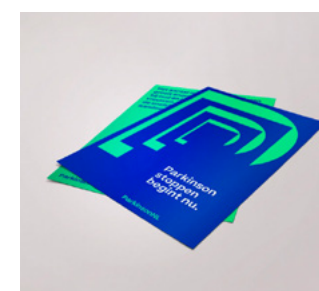
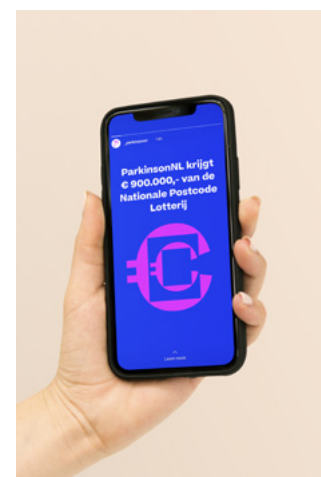
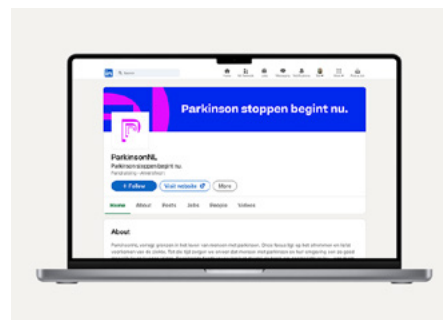
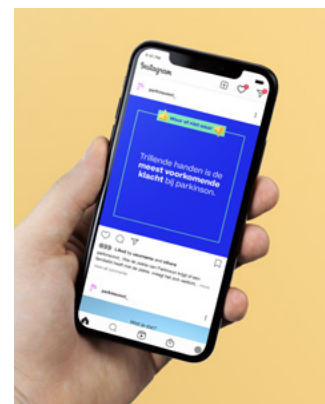
Zoveel mogelijk contact met de media waar het gaat om nieuwswaardige en actuele zaken die voor hen, en voor een breed of specifiek publiek interessant zijn;

● Parkinsonalliantie Nederland

Breed communicatie-overleg binnen de Parkinsonalliantie Nederland waarmee de in 2021 voorbereide afspraken over doelgroepen en prioriteit verder vorm worden gegeven.



ParkinsonNL



● **Voorstelling *Smelt***

Zanger Ernst Daniël Smid kreeg vier jaar geleden de diagnose parkinson. In de voorstelling *Smelt* laat hij zien wat de impact is van de ziekte. De naam van het theaterstuk is een verwijzing naar een enorm blok ijs dat langzaam smelt. Zo visualiseert de zanger het leven met parkinson. De promotie van *Smelt* is deels via de communicatiekanalen van ParkinsonNL gedaan.

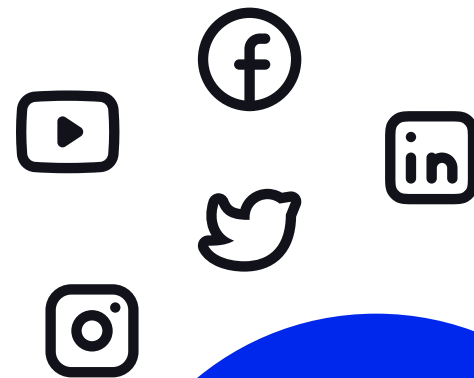
‘Alle ruwe kantjes van het leven smelten en langzaam wordt het glad.’



- Ernst Daniël Smid, leeft met parkinson en is zanger en ambassadeur van ParkinsonNL

► [Lees meer over de voorstelling *Smelt*.](#)

Online resultaten



30.202

Gemiddeld aantal
unieke bezoekers
per maand op de
website



4.171.396

Social media **totale**
impressies



2.145

Volgers op
social media

Samen impact maken en stappen zetten

Maatschappelijke impact realiseer je niet alleen. Dat kan alleen door krachten te bundelen en door een actieve bijdrage van verschillende organisaties aan onze missie. Wij werken daarom heel graag samen met andere organisaties en zijn lid van relevante platforms.



Parkinsonalliantie Nederland

Verschiede organisaties op het gebied van parkinson bundelden hun krachten en vormen de **Parkinsonalliantie Nederland**. Samen kunnen we namelijk nog grotere stappen zetten in de strijd tegen de snelstgroeiende neurologische ziekte van dit moment.

Dit zijn de bestuursleden van de Parkinsonalliantie Nederland 2021:

V.l.n.r. Wilma van de Berg (Dutch Parkinson Scientists), Marten Munneke (ParkinsonNet), Jan Lantink (Parkinson Vereniging), Bert Kuipers (oprichter ParkinsonNL), Dirkjan Masman (voormalig SPN) en voorzitter Jan van Zijl.

FOTO Hermance van Dijk

ParkinsonNL



Samenwerkingen



Samenwerkende Gezondheidsfondsen

De Vereniging **Samenwerkende Gezondheidsfondsen** (SGF) bestaat uit 24 gezondheidsfondsen die werken aan het voorkomen, genezen en behandelen van ziekten. ParkinsonNL is een van de trotse leden.



Goede Doelen Nederland

We zijn lid van de brancheorganisatie **Goede Doelen Nederland**, waar ruim 150 erkende grote en kleine goede doelen bij zijn aangesloten.



Individuele gezondheidsfondsen

Naast samenwerking met het collectief, zoals hierboven omschreven, zoeken we ook samenwerking op gemeenschappelijke thema's met individuele collega gezondheidsfondsen, in het bijzonder **Alzheimer Nederland**, **Hersenstichting**, **MIND** en **MLDS**.

Dit is het financiële resultaat over 2021

In 2021 heeft ParkinsonNL ruim € 3,3 miljoen aan inkomsten geboekt. Deze inkomsten kregen we bijvoorbeeld uit nalatenschappen, door giften van bedrijven of op andere manieren. Hieronder vind je een kort en bondig overzicht van de inkomsten die we in dit jaar ontvingen.



Stichtingen en vermogensfondsen

€ 1.411.421,-
aan inkomsten



Giften en donaties van bedrijven en organisaties

€ 41.950,-
aan deze inkomsten



Particuliere fondsenwerving

€ 245.915,-
aan inkomsten uit eenmalige en structurele giften en periodieke schenkingen.



Nalatenschappen

€ 602.571,-
aan inkomsten uit legaten en erfenissen.



Loterijen

€ 900.000,-
aan inkomsten uit de Nationale Postcode Loterij



Particuliere acties

€ 98.867,-
aan inkomsten uit acties en evenementen die mensen en bedrijven organiseerden.



De Parkinson-pandemie

€ 35.789,-
aan inkomsten vanuit de verkoop van dit boek



Kosten beheer en administratie:

€ 194.993,-

‘Trots én dankbaar, dat zijn we! In de eerste plaats voor iedereen die ParkinsonNL het afgelopen jaar heeft gesteund. Ambassadeurs, actievoerders, donateurs, bedrijven én de Postcode Loterij. Alle donaties, giften en opbrengsten gaan wij heel goed besteden en gebruiken om verschillende projecten te financieren op de thema’s maatschappelijke en persoonlijke impact van parkinson, leefstijlinterventies op maat, vroegdiagnostiek en inclusiviteit. Parkinson stoppen doen wij samen.’



- Adse Jelles, directeur ParkinsonNL
sinds januari 2022

 www.parkinson.nl

 info@parkinson.nl

☎ 033-3032303

 Stationsplein 123
3818 LE Amersfoort

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

 @ParkinsonNL_

 @ParkinsonNL

 @parkinsonnl_

 @ParkinsonNL

 @ParkinsonNL

Op naar de toekomst: samen nog meer stappen zetten

Voor het jaar 2022 heeft ParkinsonNL verdere groei bovenaan de agenda staan. Er is namelijk geen reden om achterover te leunen.

Inmiddels is er een nieuwe directeur en wordt gekeken hoe ParkinsonNL op een effectieve én efficiënte wijze nog meer kan groeien. We hebben een belangrijk doel voor het komende jaar gesteld: versneld stappen zetten naar een wereld zonder parkinson. Zo gaan we bijvoorbeeld onze eerste onderzoekscall uitzetten én maken we meer onderzoek, innovatie en voorlichting mogelijk, doordat we grootse groeiplannen hebben voor fondsenwerving.

Benieuwd naar onze plannen voor dit jaar?

Lees het volledige [Jaarplan 2022](#).

Dank voor je vertrouwen. Op naar een nieuw jaar met successen en mijlpalen! Parkinson stoppen is begonnen.

Team ParkinsonNL

Dit verslag is een overzicht op hoofdlijnen. Wil je meer lezen? Dat kan! Ga voor het complete overzicht van cijfers en behaalde resultaten over 2021 naar volledige [Jaarverlag 2021](#).