



Jaarverslag 2022

**‘Samen
grenzen
verleggen
op weg naar
een wereld
zonder
parkinson’**

ParkinsonNL kijkt terug op een impactvol tweede jaar!

Er is hard gewerkt om de ziekte en ParkinsonNL nog meer bekendheid te geven. Door ons team en door heel veel anderen. Mensen die ons helpen, in actie komen of een donatie doen.

Op het gebied van onderzoek hebben we de nodige stappen gezet. Zo schreven we een onderzoekscall uit. Hieruit zijn drie belangrijke onderzoeken toegekend, die veel potentie hebben.

Ook wat betreft innovatie en voorlichting zijn flinke stappen gezet. Zo bouwden we de samenwerking met de Parkinson Vereniging uit.

Samen met alle leden van de alliantie hebben we de urgentie dat parkinson moet stoppen op de kaart gezet bij beleidsmakers en politiek. Bijvoorbeeld tijdens het Parkinson Diner. In het laatste kwartaal kregen we een belangrijke subsidie van VWS, waarmee we de ziekte van Parkinson verder in kaart kunnen brengen.

Dit jaar hebben we de bekendheid van de ziekte verder vergroot en onze samenwerkingen steeds meer kunnen versterken. We zagen kans om de inkomsten op een aantal belangrijke pijlers gestaag te laten groeien, financierden belangrijke projecten en weten steeds meer mensen te binden aan onze belangrijke missie.

Parkinson stoppen kunnen we echt alleen met elkaar doen. Daarom wil ik iedereen die ons heeft geholpen, in 2023 blijft of gaat helpen met een kleine of grotere donatie, heel hartelijk bedanken!



- Adse Jelles,
directeur-bestuurder ParkinsonNL

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 2023

ParkinsonNL

Voorwoord

Parkinson* is de snelst groeiende neurologische ziekte ter wereld. Inmiddels zijn er ruim 63.500 mensen met parkinson of parkinsonisme in ons land. Tot 2040 stijgt naar verwachting het aantal mensen met de ziekte met 56%. Er zijn dan 98.280 mensen met parkinson. Het streven van ParkinsonNL is om parkinson te stoppen. Dat doen we door te investeren in onderzoek, innovaties en voorlichting.

Parkinson is vaak zichtbaar door trage bewegingen, stijve spieren en beven. Toch is dit maar een heel klein deel van de klachten. Parkinson is een enorm complexe ziekte en heeft veel impact op wie dit heeft en zijn of haar naasten. Juist omdat er zoveel mensen met de ziekte zijn en de aandoening zo ernstig is, zou je verwachten dat parkinson bij veel mensen bekend is. Helaas is dit niet zo. Daar brengen wij als ParkinsonNL verandering in door het stimuleren van en het investeren in baanbrekend onderzoek en grensverleggende innovaties en het geven van goede voorlichting. Hiervoor werven we fondsen en vragen we donaties.

Werken aan die ambitie vraagt een enorme inspanning. Hiervoor trekken we op met mensen met parkinson, wetenschappelijke onderzoekers, zorgverleners, fondsenwervers en overheid. ParkinsonNL is ook onderdeel van de Parkinsonalliantie Nederland, net als de **Parkinson Vereniging** (vertegenwoordiger van mensen met parkinson en hun omgeving), **Dutch Parkinson Scientists** (gespecialiseerde onderzoekers) en **ParkinsonNet** (zorgverleners).

Zo werken we samen aan een toekomst zonder deze ingrijpende ziekte. Ons motto is tenslotte: 'Samen grenzen verleggen op weg naar een wereld zonder parkinson.'

In dit jaarverslag geven we een korte, bondige samenvatting over wat we in 2022 deden 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.

*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
-  voorlichting

In 2022 hebben we **€ 1,1 miljoen** uitgegeven aan verschillende onderzoeks- en innovatieprojecten en voorlichtingsactiviteiten. Dit zijn dan ook de drie pijlers waar ParkinsonNL zich op richt. ►



Onderzoek

Doelbesteding:
€ 299.148,-

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 remmen en, op termijn, hopelijk stoppen en genezen. In 2022 kenden we in totaal € 299.148,- toe aan subsidies. Het palet aan **gefinancierde projecten ter ondersteuning van onderzoek** was breed. Dit financierden we bijvoorbeeld:

- **Slow-SPEED**
- **Jaarlijkse bijdrage aan Dutch Parkinson Scientist (DPS) en een eenmalige financiering voor de organisatiekosten van het congres**
- **Structurele bijdrage aan ParkinsonNext**
- **Vier ParkinsonNEXT subsidies aan onderzoekers voor dekking van de kosten voor werving van deelnemers**
- **Onderzoeksprojecten van de Parkinson Vereniging**

● **Slow-SPEED**

ParkinsonNL is dankzij een nauwe samenwerking met Rabobank Charity Management een nieuw fonds op naam gestart: Asterix / ParkinsonNL Fonds. Met een gift van € 100.000 per jaar wordt vijf jaar lang het onderzoek Slow-SPEED: 'Slowing Parkinson's early through exercise dosage' van prof. dr. Bas Bloem en dr. Sirwan Darweesh van het Radboudumc ondersteund. Deze bijzondere gift van 500.000 euro gaf hen ook extra gewicht om andere geldschieters, zoals de Michael J. Fox Foundation en Parkinson's UK over de streep te krijgen om te investeren in dit project, dat een totaalbudget heeft van drie miljoen euro.

Bas Bloem: 'Dit is mijn meest revolutionaire en stoutmoedige plan ooit. Het is voor het eerst ter wereld dat er een parkinsonstudie internationaal op afstand wordt gedaan.'



- Prof. dr. Bas Bloem,
Neuroloog en expert
op het gebied van de
ziekte van Parkinson



- Dr. Sirwan Darweesh,
hoofdonderzoeker
Slow-SPEED onderzoek

► [Je leest meer over dit onderzoek op onze website](#)

Toegekende onderzoeken

Onderzoekscall

In 2022 hebben we onze allereerste onderzoekscall uitgezet. Onderzoekers konden maximaal € 100.000,- aanvragen voor een tweejarig project. Na een gedegen selectieprocedure zijn deze drie onderzoeksprojecten toegekend, die in de loop van 2023 daadwerkelijk starten:

- 1 Ontwikkeling van een minimaal invasieve alfa-synucleïne antilichaam-gebaseerde gentherapie voor de ziekte van Parkinson, bij het Nederlands Herseninstituut onder leiding van Kimberly Pietersz.
- 2 MRI gebaseerde detectie van dopamine-resistente versus dopamine-responsieve tremor bij de ziekte van Parkinson, bij het Donders Instituut, Radboudumc onder leiding van Michiel Dirkx.
- 3 Worm-Microbiomics: een sneltestplatform om darmflora te selecteren met een effect op parkinson, bij European Institute for the Biology of Ageing (ERIBA), UMC Groningen onder leiding van Maria Eugenia Goya.

‘Het starten van onze eerste onderzoekscall, dat is toch wel echt een mijlpaal.’



- Anneke Mels,
aanvoeder Kennis en Impact

► [Je leest meer over de onderzoekscall op onze website](#)



Innovaties

Doelbesteding:
€ 286.040,-

We kunnen parkinson nu 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 € 286.040,- **aan baanbrekende innovaties** besteed. Deze innovatieprojecten kregen financiering:

- **Partner in Balans**

Een eHealth-programma om naasten voor te bereiden op de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson

- **Verhogen toegankelijkheid tot parkinson-sporten**

- **Parkinsonlintje 2021, vervolgsubsidie**

- **Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg (VIP 2.0)**

- **Innovatieprojecten van de Parkinson Vereniging**

- **Contributie aan Parkinsonalliantie Nederland**

Ook startten in 2022 twee projecten samen met de partners van de Parkinsonalliantie, met een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en de Postcode Loterij:

- 1 **Project ‘Leefstijl keuzehulp voor parkinson’**

Hierbij wordt een online, interactieve keuzehulp ontwikkeld die mensen met parkinson helpt bij het kiezen wat hen het beste past uit alle mogelijke (bewezen) interventies op het gebied van bewegen, voeding en slaapgewoonten.

- 2 **Project ‘Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit’**

Voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en een niet-westerse migratieachtergrond is het zorgaanbod en de zorginformatie heel complex. Hierdoor maken ze niet of onvoldoende gebruik ervan. De Parkinsonalliantie wil in samenwerking met Pharos deze ongelijkheid in zorggebruik als gevolg van diversiteit terugdringen.

► Meer over al onze innovatieve projecten staat beschreven op www.parkinson.nl/innovatie

Toegekende Innovatieprojecten

‘Van inzicht naar impact voor mensen met parkinson’

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gaf de Parkinsonalliantie Nederland halverwege 2022 de kans een subsidieaanvraag te doen voor activiteiten die aanmerkelijk kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met parkinson. ParkinsonNet, de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL deden samen een aanvraag. In november 2022 kende VWS bijna € 150.000,- toe voor deze drie projecten:

- ▶ In kaart brengen van het parkinsononderzoek
- ▶ Ondersteuning van leefstijlinterventies op maat
- ▶ Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit

Parkinson in kaart brengen

In 2022 startte het project ‘Parkinson in kaart brengen’. Samen met de partners van de Parkinsonalliantie en met financiële steun van Stichting Woelse Waard en subsidie van het ministerie van VWS.

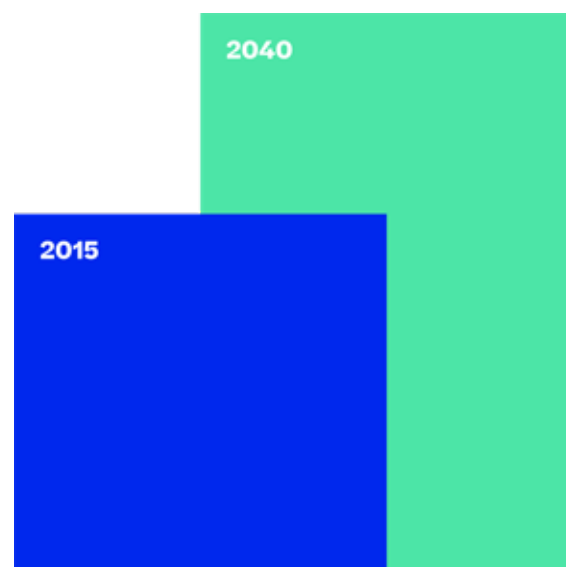
- ▶ Er is veel behoefte om inzicht te krijgen in wat er op het gebied van parkinson qua onderzoek en innovatie is. We willen graag weten wat er momenteel speelt en welke focus en kansen daaruit te destilleren zijn voor de nabij toekomst en de langere termijn.
- ▶ Binnen dit project worden ook de 8 grootste parkinson-onderzoeksinstituten in Nederland in beeld gebracht met korte video's.





Voorlichting

Doelrealisatie:
€ 559.127,-



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 ook zorgverleners hebben meer kennis over parkinson nodig.

ParkinsonNL heeft in 2022 een bedrag van € 559.127,- toegekend aan deze voorlichtingsactiviteiten:

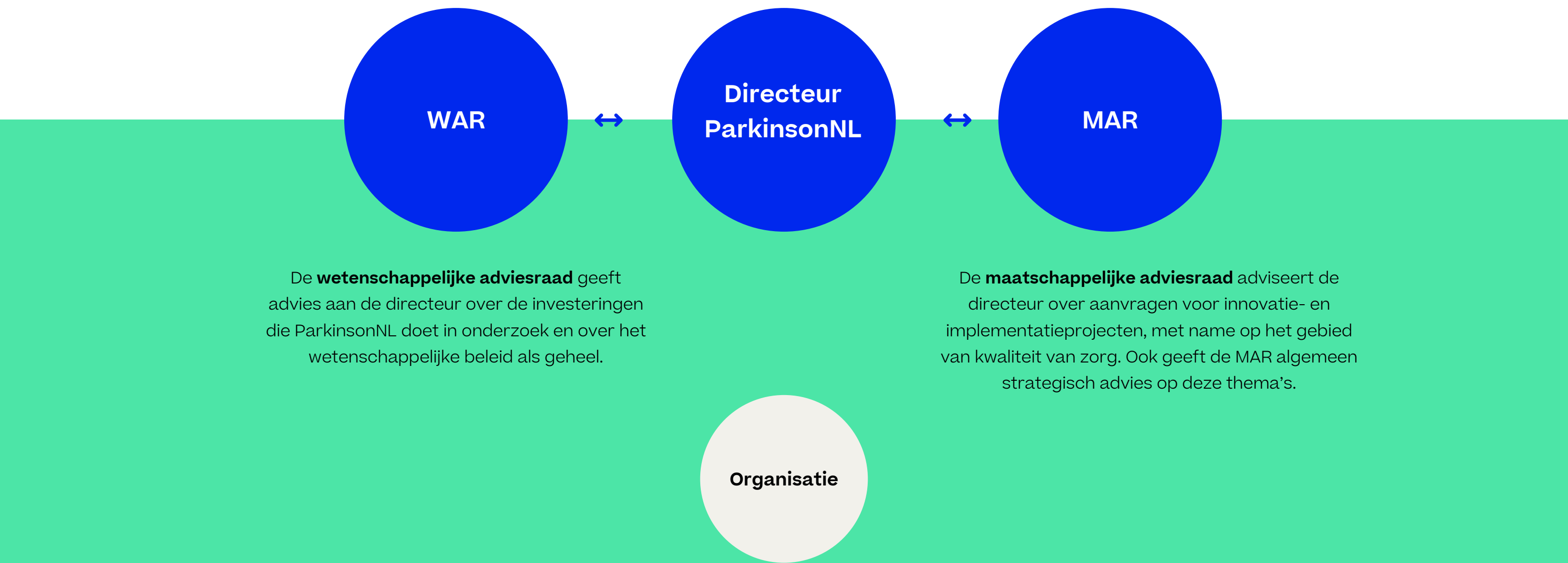
- 1 Informatievoorziening voor mensen met parkinson; toekenning aan de Parkinson Vereniging voor 2022.
- 2 Bijdrage aan de verfilming van de theatervoorstelling SMELT.
- 3 Animatie over de ziekte van Parkinson voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond in het Nederlands en Darija (Marokkaans). Naast gesproken teksten ook voorzien van ondertiteling.

Wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden van start

We hebben verschillende zaken ingeregeld die het werk van ParkinsonNL effectiever en transparanter maken, zoals de wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden (WAR en MAR). In beide adviesraden zitten zorgverleners, wetenschappers en ervaringsdeskundigen (mensen met parkinson en hun 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 drie programmalijnen: ‘Preventie’, ‘Remmen, Stoppen & genezen’ en ‘Verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg’. In de alliantie, waar ParkinsonNL deel van is, werken verschillende landelijke organisaties op het gebied van parkinson samen.



Campagnes en communicatie waar je niet omheen kunt

In 2022 waren we goed zichtbaar met onze 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 tenslotte alleen gedaan worden als er genoeg financiële middelen voor zijn. ►

Dit waren onze campagnes in 2022:



1 'Wereld Parkinson Dag'

Op 11 april 2022, Wereld Parkinson Dag, vroeg ParkinsonNL aandacht voor iedereen met de ziekte van Parkinson door middel van muziek. Want muziek verbindt. En veel mensen met de ziekte van Parkinson hebben baat bij muziek als therapie of hulpmiddel. Wij riepen op Wereld Parkinson Dag mensen op om het nummer 'De muziek gaat altijd door' van Ernst Daniel Smid en Rob de Nijs te luisteren, te spelen, erop te dansen of mee te zingen en daarvan een foto te maken en te delen via social media. Hiermee bereikten we een groot publiek en er was veel aandacht voor parkinson.

2 'Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel.'

Met de campagne 'Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel.' vroeg ParkinsonNL aandacht voor de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Via de persoonlijke verhalen van 3 hoofdpersonages uit de campagne, Kim (37), Floor (79) en Erik (60) lieten we zien dat parkinson veel meer is dan een ziekte die oudere mensen treft. We benaderden onze achterban met de vraag hun verhaal te delen en voor ons in actie te komen en daarmee geld op te halen bij familie en vrienden voor ParkinsonNL.

3 'Onze kerstwens is dat parkinson stopt'

Bestaande donateurs, leden van de Parkinson Vereniging, lezers van de nieuwsbrief en volgers van social media ontvingen op het einde van het jaar een bericht om ze te bedanken voor hun betrokkenheid. Samen met 4 ambassadeurs namen de collega's van ParkinsonNL een kerstvideo op waarin zij hun wens deelden dat parkinson moet stoppen.



Bereikcijfers

Kennisquiz 14.508 mensen vulden de quiz in

Wereld Parkinson Dag – De muziek gaat door 21.464 luisteraars, 58.368 mensen bereikt op Facebook en Instagram

Niet te stoppen 62.434 mensen bereikt op Google. 497.919 mensen bereikt op Facebook en Instagram, 30 'free publicity' online publicaties. **Totaal 3,5 miljoen mensen bereikt € 47.437,52 opgehaald**

Kerstcampagne 31.592 mensen bereikt op Facebook en Instagram

Zo zagen onze communicatie-activiteiten eruit in 2022:

● Identiteit

Neerzetten van een sterke merkidentiteit in combinatie met een eigentijdse, opvallende visuele identiteit.

● (Online) betrokkenheid

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

● Kennis delen

Op begrijpelijke en toegankelijke manier delen van (actuele) kennis over onderzoek en innovatie op het gebied van parkinson via website en nieuwsbrieven.

● Transparantie

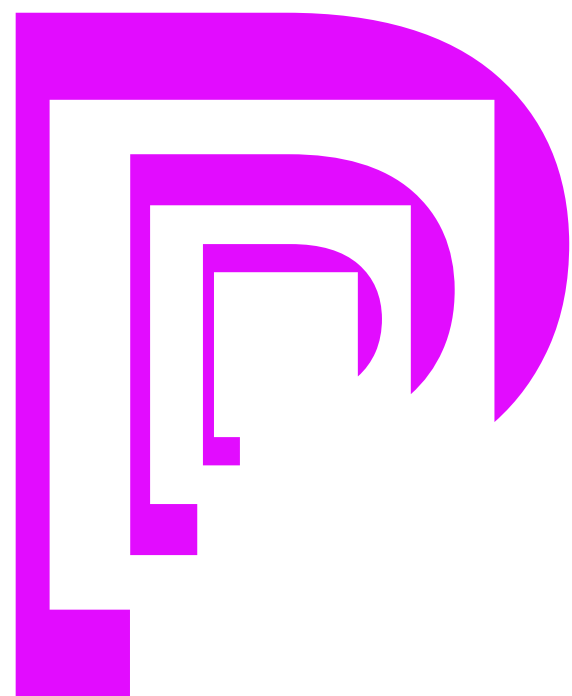
Volledige transparantie over hoe ParkinsonNL geld besteedt en over resultaten van onderzoek en innovaties die wij financieren.

● Actieve inzet free publicity

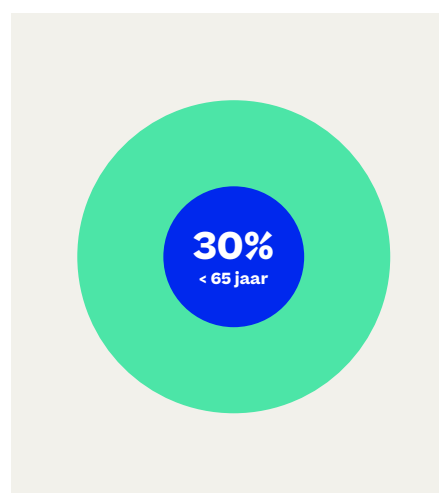
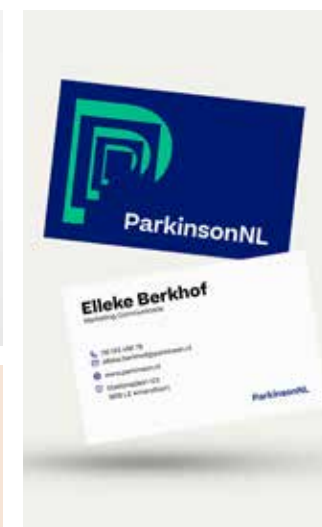
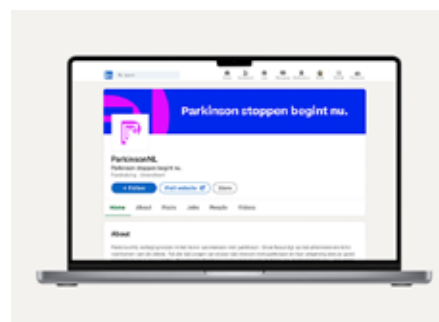
Zoveel mogelijk contact met media waar het gaat om nieuwswaardige en actuele zaken die voor hen en voor een breed of specifiek publiek interessant zijn. Ook delen we veel ervaringsverhalen van mensen met de ziekte van Parkinson.

● Parkinsonalliantie Nederland

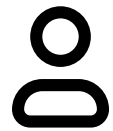
Breed communicatie-overleg binnen de Parkinsonalliantie Nederland en gezamenlijke organisatie van het Parkinson Diner.



ParkinsonNL



Online resultaten



358.618

Aantal **unieke
bezoekers** op de
website



14.1 mln

Advertentie weergaven
via social media



11.960.511

Facebook
impressies

1.691.605

Instagram
impressies

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 de andere organisaties uit de Parkinsonalliantie Nederland en zijn lid van relevante platforms.

parkinson
alliantie
nederland

Parkinsonalliantie Nederland

Verschillende organisaties op het gebied van parkinson bundelden hun krachten in de **Parkinsonalliantie Nederland**. Samen met de Parkinson Vereniging, Dutch Parkinson Scientists en ParkinsonNet kunnen we nog grotere stappen zetten in de strijd tegen de snelstgroeiende neurologische ziekte van dit moment.



Parkinson Vereniging

Voor mensen met parkinson, **parkinsonisme** en hun omgeving.



ParkinsonNet

Een landelijk netwerk met ruim 3.900 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.

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 zoeken we samenwerking op gemeenschappelijke thema's met individuele collega-gezondheidsfondsen, in het bijzonder **Alzheimer Nederland**, **Hersenstichting**, **MIND** en **MLDS**.

Dit is het financiële resultaat over 2022

In 2022 heeft ParkinsonNL ruim € 2,2 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

€ 1.055.837,-
aan inkomsten.

+

Giften en donaties van bedrijven en organisaties

€ 212.009,-
aan inkomsten.

+

Particuliere fondsenwerving

€ 465.785,-
aan inkomsten uit eenmalige en structurele giften en periodieke schenkingen.

+

Nalatenschappen

€ 80.795,-
aan inkomsten uit legaten en erfenissen.

+

Fonds op naam

(Asterix / ParkinsonNL Fonds)

€ 100.000,-
aan inkomsten.

+

Particuliere acties

€ 332.708,-
aan inkomsten uit acties en evenementen die mensen en bedrijven organiseerden.

+

Subsidies

€ 84.917,-
aan inkomsten.

-

Kosten beheer en administratie

€ 303.310,-



🌐 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/channel/UCv3v3v3v3v3v3v3v3v3v3v3)

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

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

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

Op naar de toekomst

In 2023 wil ParkinsonNL verder groeien, zodat we nog meer mogelijk maken voor mensen met parkinson en hun naasten en onderzoek kunnen financieren om de ziekte op termijn te stoppen. Hiervoor zetten wij alles in om de inkomsten verder te laten groeien en bouwen we verder aan onze professionele organisatie met een gedreven team van mensen.

We hebben onszelf voor het komende jaar wat betreft doelbesteding voor onderzoek, innovatie en voorlichting verschillende concrete doelen gesteld, zoals:

- Uitvoeren van strategische onderzoekslijnen, waarbij we focussen op het ondersteunen en monitoren van lopende onderzoeksprojecten en het creëren van nieuwe onderzoeksmogelijkheden samen met onderzoekers en aanverwante gezondheidsfondsen;
- Opstarten van het ParkinsonNL Talentprogramma in samenwerking met Dutch Parkinson Scientists (DPS);
- Uitvoeren van strategische innovatielijnen door het uitzetten van de Innovatiecall 2023, het ondersteunen en monitoren van lopende innovatieprojecten;
- Organiseren van een bijeenkomst van projectleiders van subsidieprojecten van ParkinsonNL, om zo kruisbestuiving tussen onderzoekers te stimuleren en samen te komen tot nieuwe onderzoeks- en innovatieprojecten;
- Opzetten van strategische en of financiële samenwerking op specifieke thema's met onder andere ZonMw, Health-Holland, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), bedrijfsleven, de ICT-sector en creatieve sector;
- Het vragen van nog veel meer aandacht voor parkinson.

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 2022 naar volledige [Jaarverslag 2022](#).