



# Meer impact maken vanuit duurzame groei

Jaarplan 2024

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>4</b>
<b>1. De ambities voor 2030</b>	<b>5</b>
<b>2. Impact vanuit Onderzoek, Innovatie en Voorlichting</b>	<b>6</b>
2.1 Programma Preventie	6
2.2 Programma Remmen, stoppen & genezen	6
2.3 Programma Kwaliteit van leven en zorg	6
<b>3. Slagkracht vanuit Fondsenwerving &amp; Communicatie</b>	<b>7</b>
3.1 Fondsenwerving	7
3.1.1 Strategie	7
3.1.2 Doelstellingen particuliere markt	7
3.1.3 Doelstellingen zakelijke markt, vermogensfondsen en subsidies	7
3.2 Communicatie	8
3.2.1 Strategie	8
3.2.2 Groei in kennis en betrokkenheid	8
3.2.3 Zichtbaarheid vergroten en kanaaloptimalisatie	8
3.2.4 Branding en naamsbekendheid	8
<b>4. Fundament vanuit organisatie</b>	<b>9</b>
4.1 Betrokken team van professionals	9
4.2 Samenwerken	9
4.3 ICT en marketing automation	9
<b>5. Begroting</b>	<b>10</b>

## Colofon

Jaarplan 2024 is een uitgave van ParkinsonNL.  
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of  
vermenigvuldigd zonder toestemming van ParkinsonNL.

Datum: 1 januari 2024

Opgesteld door: Team ParkinsonNL/ Adse Jelles



**Ons doel is  
de ziekte te  
remmen, te  
stoppen, te  
genezen en  
uiteindelijk te  
voorkomen.**

# Voorwoord

**We willen door voorlichting parkinson(ismen) - en ParkinsonNL- extra bekendheid geven, zodat we maximaal kunnen investeren in onderzoek en innovatie. Ons doel is de ziekte te remmen, te stoppen, te genezen en uiteindelijk te voorkomen.**

We doen dit omdat het aantal mensen met parkinson snel stijgt en bovendien steeds vaker jonge mensen treft. We zien dagelijks hoe ingrijpend en invaliderend de ziekte is doordat we continu in contact staan met mensen met parkinson. We vinden dit in contact staan heel belangrijk omdat we niet over mensen met parkinson praten maar met mensen met parkinson en uiteraard hun naasten. Parkinson(ismen) zet de levens van mensen die het treft en hun naasten volledig op z'n kop en dat motiveert ons om ons dagelijks in te zetten voor het verwezenlijken van ons doel: parkinson de wereld uit. En tot die tijd zorgen we ervoor dat de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met parkinson zo goed mogelijk is.

Daarnaast staan we continu in contact met onderzoekers, gespecialiseerde zorgverleners en de Parkinson Vereniging. Zodoende weten we wat er speelt en waar we samen kunnen optrekken om zaken te versnellen. Dit geldt niet alleen voor onderzoek maar ook voor betere zorg en kwaliteit van leven. We werken vanuit een landelijke agenda samen met de gerenommeerde (junior) onderzoekers.

Ook dit jaar zullen we weer aandacht besteden aan actuele onderwerpen zoals glyfosaat en omgevingsfactoren. We moeten hierin de discussie blijven voeren om ervoor te zorgen dat schadelijke stoffen zo snel mogelijk in de ban worden gedaan. Preventie is de enige manier om de opmars van parkinson te stoppen.

U zult ons in 2024 ook weer veelvuldig tegenkomen op social media, in (online) campagnes, op de radio en onder andere in de media. Daarnaast via alle mensen die ParkinsonNL helpen maximaal zichtbaar te zijn en zich keihard inzetten om mee te helpen

aan het behalen van onze doelen. Want het kan u niet ontgaan zijn dat er in de eerste twee jaar een grote groep mensen, sterk groeiend in aantal, in actie is gekomen. Deze groei zet zich voort en daar zijn we heel blij mee. Uiteraard zijn we ook actief op de 4Daagse en de BikevoorParkinson. Dit doen we niet alleen om geld op te halen maar ook om elkaar te ontmoeten en mensen met parkinson en hun naasten met elkaar te verbinden.

We gaan in 2024 solide verder bouwen aan de groei van de inkomsten die zo hard nodig zijn om te investeren in onderzoek, innovatie en voorlichting. We zijn onze donateurs en partners dankbaar voor hun steun.

In 2024 zetten we o.a. een call uit (oproep aan onderzoekers) om subsidieaanvragen voor onderzoek in te dienen. We hebben voor de beoordeling van de aanvragen een professioneel team van onderzoekers met uiteraard in dit team ervaringsdeskundigen die ook een belangrijke rol spelen in het beoordelen van de aanvragen. Het beschikbare budget hiervoor is 600.000 euro maar we weten dat we hiermee niet alle aanvragen kunnen honoreren. Dus roepen we iedereen op om mee te helpen dit bedrag te verhogen. Onze wens is om het bedrag met minimaal 200.000 euro te verhogen.

Helpt u mee?



**Adse Jelles**

Directeur-bestuurder ParkinsonNL

# 1. De ambities voor 2030

Parkinson stoppen begint met onderzoek, innovatie en voorlichting. Om dit te bereiken, start en stimuleert ParkinsonNL nieuwe samenwerkingen en fondsenwerving. We werken met een duidelijk doel voor ogen. Dat zijn de onderstaande vijf ambities op weg naar een wereld zonder parkinson. Dit jaarplan draagt bij aan en werkt toe naar het behalen van deze ambities voor 2030.

## 1. We hebben met nieuwe kennis en inzichten uit onderzoek flinke stappen gezet

Waarbij we ons richten op onderzoek naar het voorkomen van parkinson en parkinsonisme, het afremmen van de ziekte en een sterk verbeterd leven voor mensen met parkinson(isme).

## 2. We hebben met baanbrekende innovaties bijgedragen aan vernieuwend onderzoek en betere zorg

Met de uitkomsten van door ons gefinancierde onderzoeks- en innovatieprojecten kunnen mensen met parkinson zo goed mogelijk leven en krijgen ze de beste zorg. ParkinsonNL start en stimuleert domeinoverstijgende samenwerking tussen de (medische) wetenschap, farmacie, technologie en creatieve industrie.

## 3 80% van de Nederlandse bevolking boven de 18 jaar weet wat parkinson is

Parkinson is de snelstgroeiende neurologische ziekte. Toch weten veel mensen niet wat de ziekte precies is, of wat de invloed van parkinson is op het dagelijks leven. Daar gaan wij verandering in brengen door veel meer mensen bewust te maken van wat de ziekte echt inhoudt.

## 4. Mensen met parkinson, hun naasten én behandelaars herkennen binnen een jaar de klachten die horen bij parkinson

Doel is de ziekte eerder herkennen (vroegdiagnose), op basis van kenmerken die de ziekte voorspellen (risicofactoren) en klachten die horen bij parkinson. Om zo te zorgen dat iedereen met parkinson zo snel mogelijk de juiste behandeling krijgt.

## 5. We hebben met nieuwe interventies het leven van mensen met parkinson duidelijk verbeterd

De interventies zijn bewezen effectief, eenvoudig bereikbaar en makkelijk toe te passen voor iedereen die er gebruik van wil maken. Dit zorgt ervoor dat mensen een hogere kwaliteit van leven hebben waarbij ze beter en langer kunnen functioneren en ook hun sociale leven beter en op een aangename manier kunnen invullen.

## 2. Impact vanuit Onderzoek, Innovatie en Voorlichting

Ook in 2024 gaan we verder investeren om parkinson(ismen) te voorkomen, het ziekteproces te remmen of stoppen, de kwaliteit van leven en zorg te verbeteren en uiteindelijk parkinson(ismen) te kunnen genezen.

Dit gaan we doen door het initiëren, stimuleren en financieren van specifieke onderzoeks-, innovatie- en voorlichtingsprojecten die passen binnen onze ambities en de daaraan gekoppelde Kennis & Impact Programma's: Preventie, Remmen, stoppen & genezen, Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg en Talentprogramma. In totaal beogen we om minimaal 70% van onze inkomsten impactvol te investeren.

Op het gebied van voorlichting, streven we naar het geven van eenduidige, begrijpelijke en goed ontsloten voorlichting in samenwerking met de Parkinson Vereniging vanuit een gedeelde visie. Deze visie stemmen we jaarlijks af wanneer we de jaarplannen opstellen, en concretiseren deze in op elkaar afgestemde jaarplannen. Er is tweewekelijks overleg tussen alle communicatiespecialisten van de Parkinsonalliantie Nederland partners om dit af te stemmen en te monitoren.

### 2.1 Programma Preventie

Bewustwording over de risicofactoren voor parkinson(ismen) blijft een aanhoudende focus binnen onze voorlichting en campagnes. Hierbinnen zijn verbetering van leefstijl en vermindering van gebruik van pesticiden belangrijke thema's. Dit jaar willen we ook aandacht genereren voor de herkenning van vroege symptomen van parkinson.

### 2.2 Programma Remmen, stoppen & genezen

Om beter te begrijpen hoe parkinson(ismen) ontstaat en waar aanknopingspunten voor de ontwikkeling van ziekte-modificerende therapieën liggen zetten we in 2024 een Onderzoekscaal uit. Hierbinnen zullen we minimaal drie projecten van maximaal € 200.000 elk toekennen. Met onze investering in het verkrijgen van financiering voor het opstarten van het Nederlands Parkinson Cohort,

hopen we ook verdere stappen te maken binnen dit programma. Tevens gaan we samen met een brede groep stakeholders kijken hoe we meer versnelling kunnen brengen in de zoektocht naar ziekte-modificerende therapieën, door het opstellen van een routekaart.

### 2.3 Programma Kwaliteit van leven en zorg

Het bevorderen van een gezonde leefstijl voor mensen met parkinson(isme) is cruciaal in het verbeteren van de kwaliteit van leven. Daarom gaan we -de vanuit ParkinsonNL geïnitieerde - leefstijl keuzehulp voor mensen met parkinson(isme) vanaf april 2024 breed beschikbaar stellen, zowel via onze website als via enkele zorginstellingen binnen het pilot implementatietraject.

Ook brengen we in 2024 de persoonlijke en maatschappelijke kosten van parkinson(ismen) in kaart. Met deze gegevens kunnen wij samen met andere stakeholders betere keuzes gaan maken om de zorg voor mensen met parkinson(isme) niet alleen te verbeteren, maar ook betaalbaar en toegankelijk te houden.

Om informatie over parkinson(ismen) nog beter te ontsluiten, starten we met de ontwikkeling van het Landelijk Parkinson Platform, samen met de Parkinson Vereniging, ParkinsonNet en Dutch Parkinson Scientists. Met dit programma willen we jonge onderzoekers ondersteunen en binden aan het parkinsonveld. Dit doen we o.a. door het voor de tweede keer uitreiken van de ParkinsonNL Talentprijzen voor Beste Proefschrift en Beste Publicatie. Tevens willen we een start maken met de verdere uitrol van ons Talentprogramma door jong talent te ondersteunen in het leren van specifieke technieken en vaardigheden.

# 3. Slagkracht vanuit Fondsenwerving & Communicatie

## 3.1 Fondsenwerving

### 3.1.1 Strategie

ParkinsonNL doet aan effectieve en efficiënte fondsenwerving die data- en businesscase gedreven is, en waarbij de relatie centraal staat. Automatisering stelt ons in staat om met meer donateurs relaties aan te gaan en contact te houden, op een zo persoonlijk mogelijke wijze. We streven naar groei op alle onderdelen van de begroting, zodat deze breed gefundeerd is. Daarom stellen we waar dit kan de geefvraag en/of bieden handelingsperspectief zodat donateurs de kans krijgen om met ons mee te doen of te denken. Elke investering in fondsenwerving wordt zo goed mogelijk berekend door het maken van businesscases en het op orde hebben van data en klantprocessen. Alle campagnes worden achteraf geëvalueerd zodat we daar optimaal van leren.

De wensen van de donateurs staan bij ons voorop, voor zover die bij ons bekend zijn. We vragen kenmerken van bezoekers en donateurs uit om hen zodoende in de verschillende fasen van de juiste informatie te voorzien. We streven naar een hoog servicelevel bij het leggen en bestendigen van relaties. Dat houdt in dat we snel antwoorden per mail of telefoon, persoonlijke aandacht geven en vlot en netjes bedanken na een donatie.

We willen ervoor zorgen dat particuliere donateurs (inclusief grote gevers) zich verbinden aan ParkinsonNL door het afgeven van hun mailadres, het geven van (structurele) donaties, het toezeggen van een nalatenschap, deelname aan een evenement of door het zelf opzetten van een actie. Afhankelijk van de gegeven toestemming kunnen we hen dan verder benaderen. Naast de particuliere markt richten we ons ook op bedrijven, vermogensfondsen en het verkrijgen van subsidies.

### 3.1.2 Doelstellingen particuliere markt

Giften particulieren willen we in 2024 fors laten groeien. Daarnaast zijn we iedereen die ons al steunt zeer dankbaar.

We streven ernaar om de inkomsten vanuit zowel nieuwe als bestaande donateurs te laten groeien door hen nog meer te informeren en betrekken. We zijn blij met losse giften maar willen ons focussen op het werven van structurele donateurs. Deze zijn de basis onder een gezonde financiële huishouding omdat ze maandelijks geven, en ons dus een zekere mate van continuïteit verstrekken. In 2024 willen we onze structurele donateurs met 25% laten groeien.

Nalatenschappen zijn een belangrijke inkomstenbron voor fondsenwerving. We gaan een programma opzetten en actief campagne voeren om mensen op de mogelijkheden van nalaten aan ParkinsonNL attent te maken. We werken hierin nauw samen met de Parkinson Vereniging.

Particuliere acties vormen voor ParkinsonNL een groeiende bron van inkomsten. Steeds meer mensen komen voor ParkinsonNL in actie, hetzij door zelf een actie te organiseren, hetzij door mee te doen met een van onze eigen (vaste) acties zoals BikevoorParkinson, Stapril of de Nijmeegse 4Daagse.

### 3.1.3 Doelstellingen zakelijke markt, vermogensfondsen en subsidies

We vragen vermogensfondsen of subsidiegevers zich te verbinden aan ParkinsonNL door het toekennen van aanvragen. In de praktijk zijn dit vaak aanvragen die we opstellen in samenwerking met partners van de Parkinsonalliantie Nederland zoals de Parkinson Vereniging of ParkinsonNet. Hiervoor ontwikkelen we continu projectideeën die aantrekkelijk zijn voor de markt. Voor 2024 concentreren we ons op vermogensfondsen die zich specifiek op parkinson richten.

#### Zakelijke markt

We vragen bedrijven zich te verbinden aan ParkinsonNL door een samenwerking met ons aan te gaan, een actie te starten of direct een donatie te doen. Bij elk contact met de zakelijke markt bieden we een project op maat aan. Dat kan variëren van sportsponsoring tot het opzetten van een commerciële actie.

## Loterijen

In 2024 loopt onze startsubsidie bij de Nationale Postcode Loterij af. We gaan er alles aan doen om ook in 2025 weer steun te krijgen. Als snelstgroeïende hersenziekte ter wereld is er een enorme urgentie om blijvend in actie te komen via voorlichting, innovatie en wetenschappelijk onderzoek.

## 3.2 Communicatie

### 3.2.1 Strategie

Het aantal mensen met parkinson stijgt snel. Bovendien treft de ziekte steeds vaker jonge mensen. Het is een zeer ingrijpende en invaliderende ziekte, die het leven van betrokkenen veelal volledig op z'n kop zet. Helaas is het ziektebeeld progressief en (nog) niet te stoppen. Onze communicatiestrategie is erop gericht om de urgentie van parkinson op de kaart te zetten want alleen samen kunnen we parkinson stoppen.

### 3.2.2 Groei in kennis en betrokkenheid

Om succesvol fondsen te werven, zoeken we contact met mensen met de ziekte van parkinson en hun naasten, en net als in 2023 ook steeds meer met het algemene (maatschappelijk betrokken) publiek. We willen met hen een warme relatie opbouwen. We hebben immers dezelfde droom: parkinson stoppen. Vanuit die relatie en de gevoelde urgentie die we in onze communicatie meenemen werven we gevers die tijd, geld en hun netwerk willen inzetten voor ParkinsonNL.

We doen dit door relevante en inspirerende communicatie over de impact, het voorkómen en de behandeling van parkinson(ismen) en over hoe men daaraan kan bijdragen via acties en of donaties. Met persoonlijke verhalen waarin mensen met parkinson zich kunnen herkennen, baanbrekende onderzoeken en innovaties en opvallende en onderscheidende campagnes.

### 3.2.3 Zichtbaarheid vergroten en kanaaloptimalisatie

Communicatie vindt plaats via onze eigen kanalen (owned), via free publicity (earned) en via inkoop media bij derden (paid). Naast continue zichtbaarheid via onze eigen kanalen, staan voor

2024 een aantal doelgroepgerichte campagnes in de planning (o.a. lancering leefstijl keuzehulp en nalatenschap) en een tweetal massamedia campagnes gericht op het brede Nederlandse publiek met als doel de zichtbaarheid van ParkinsonNL te vergroten. Een bredere bekendheid is nodig om onze groeiambitie te laten slagen.

We zullen onze eigen kanalen (social, nieuwsbrief, website) in 2024 verder optimaliseren door o.a. goede analyses en evaluaties op campagne- en middelniveau, monitoring en inzet van polls zodat we relevante content bieden die is afgestemd op onze volgers en deze verder kunnen laten groeien zodat het organische bereik in 2024 verder toeneemt. Online vergroten we de zichtbaarheid door het opzetten van search-, social-, en bannercampagnes. We optimaliseren continu de verschillende pagina's op basis van diverse A/B testen. Het inrichten en voortdurend verbeteren van de diverse contactmomenten behoort tot de werkzaamheden die we voortzetten in 2024.

### 3.2.4 Branding en naamsbekendheid

Als relatief jong fonds is het belangrijk om een onderscheidend en herkenbaar merk op te bouwen door het merkverhaal en de visuele identiteit consistent in alle communicatie uitingen door te voeren. We bouwen en bewaken ons imago door actief in te zetten op relatiemanagement en webcare. Inzicht in naamsbekendheid meten we op periodieke basis via het merkmonitor onderzoek.

Door de expertise en het netwerk van (jonge) onderzoekers strategisch nog beter te benutten, streven we in 2024 naar het vergroten van de zichtbaarheid van onze organisatie en het nog beter profileren van de organisatie als de kennisautoriteit op het gebied van parkinson onderzoek.

Een duidelijke profilering van ParkinsonNL, groei van de naamsbekendheid en het vergroten van de kennis over parkinson(ismen) is het uiteindelijke doel. Het merk steeds op een onderscheidende manier positief laden zal bijdragen aan een hogere geef- en actiebereidheid.



# 4. Fundament vanuit organisatie

## 4.1 Betrokken team van professionals

ParkinsonNL is een maatschappelijke organisatie in de goede doelen wereld. Wij werken vanuit een waarde gedreven organisatiemodel en hanteren in alles wat we doen de kernwaarden 'Bevlogen, Ondernemend, Inspirerend en Deskundig'. 'Samenwerken, duurzaam en gezond, transparant en impactvol' hanteren we als onze uitgangspunten. Als organisatie bevinden we ons te midden van de Parkinson-gemeenschap en streven we ernaar om actief met hen samen te werken en ons met hen te verbinden; dat is een bron van motivatie en inspiratie voor ons als organisatie. We halen dus de buitenwereld actief naar binnen om zo maximaal relevant te zijn en impact te kunnen maken.

Ons team bestaat uit bevlogen professionals die intrinsiek gemotiveerd zijn om een bijdrage te leveren aan het behalen van onze doelen. We hebben op de diverse disciplines en specialismen een goed team weten te bouwen. Mensen die van aanpakken houden omdat dit nu eenmaal bij onze jonge organisatie hoort en het werken voor een maatschappelijke organisatie. Omdat we groeien en ambitie hebben is het des te belangrijker dat we ons hechte team behouden en waar nodig uitbreiden. Een goede balans tussen werk en privé vinden we belangrijk evenals een gezonde levensstijl. Dat is o.a. de reden dat we, waar dit kan, zelf meedoen aan collectieve acties en daarmee ook regelmatig tijd maken om aan de teamspirit te blijven werken.

Het komende jaar zullen we het team als gevolg van de sterk toenemende werkdruk uitbreiden met een tweetal collega's. Dit alles is het gevolg van het gestaag groeien van onze inkomsten evenals onze sterk stijgende bekendheid en de toename van het aantal projecten dat we financieren en monitoren (inmiddels ruim 30).

## 4.2 Samenwerken

Als ParkinsonNL bevinden we ons als spin in het web in de Parkinsonalliantie Nederland. Constructief samenwerken met respect voor elkaar expertise en dit efficiënt met elkaar doen, vinden we belangrijk. Dit betekent dan ook dat we onderling binnen de alliantie bijvoorbeeld op het onderwerp externe communicatie goed afstemmen. Op events van een van de partners helpen we ook dit jaar mee om er wederom een succes van te maken.

## 4.3 ICT en marketing automation

Op ICT vlak en marketing automation bouwen we ook dit jaar gestaag verder. We hebben hierin de afgelopen twee jaar een hele solide basis gelegd die van cruciaal belang is voor een moderne organisatie. Extra relevant omdat onze organisatie met name online gericht is en we zo efficiënt mogelijk onze budgetten willen inzetten. Dit jaar gaan we oogsten op alles wat is gebouwd en de kennis die we in huis hebben om groei op impact en inkomsten mogelijk te maken. Uiteraard werken we vanuit de compliancy- en privacy rules.

# 5. Begroting

Het afgelopen jaar zijn we flink gegroeid qua inkomsten (baten) en we hebben hard gewerkt aan de voorwaarden voor duurzame groei.

We merken dat er steeds meer mensen bereid zijn ons te steunen en dat is belangrijk voor de nog jonge organisatie die we zijn. We sturen strak op de kosten en moeten ondertussen investeren. Het is daarom extra fijn dat we het afgelopen jaar een aantal flinke meevallers in de vorm van nalatenschappen hebben mogen ontvangen vanuit de achterban van de Parkinson Vereniging. De begroting van 2024

is niet opgesteld vanuit het wederom ontvangen van dergelijke grote meevallers. Dat zou immers onverstandig zijn. We groeien dit jaar gestaag door en dit betekent dat we maximaal investeren in Onderzoek, Innovatie en Voorlichting. Daarnaast zullen we lange termijn investeringen blijven doen die nodig zijn om onze meerjaren ambities waar te maken.


	<b>Begroting 2024</b>	<b>Begroting 2023</b>
	€	€
<b>BATEN</b>		
Donaties particulieren, bedrijven en loterijorganisaties	2.550.000	2.235.000
Baten andere organisaties zonder winststreven	1.115.000	1.350.000
<b>Som der baten</b>	<b>3.665.000</b>	<b>3.585.000</b>
<b>LASTEN</b>		
Doelbesteding onderzoek, innovatie en voorlichting	3.347.208	2.762.924
Fondsenwerving	819.084	795.529
Uitvoeringskosten	356.208	311.778
Bankkosten en rente bank	-10.000	8.000
<b>Som der lasten</b>	<b>4.512.500</b>	<b>3.878.231</b>
<b>Resultaten</b>	<b>-847.500</b>	<b>-293.231</b>

Er is een flink groter negatief resultaat. Dit komt door de extra investering in "Doelbesteding onderzoek, innovatie en voorlichting" die daarmee fors hoger is dan 2023. Deze wordt gedaan vanuit de reserve die is opgebouwd door de eind 2023 ontvangen extra inkomsten.



 [www.parkinson.nl](http://www.parkinson.nl)

 [info@parkinson.nl](mailto: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)