



Samen grenzen verleggen

Jaarverslag en jaarrekening 2022



Erik is **NIET TE**

STOOPPEN

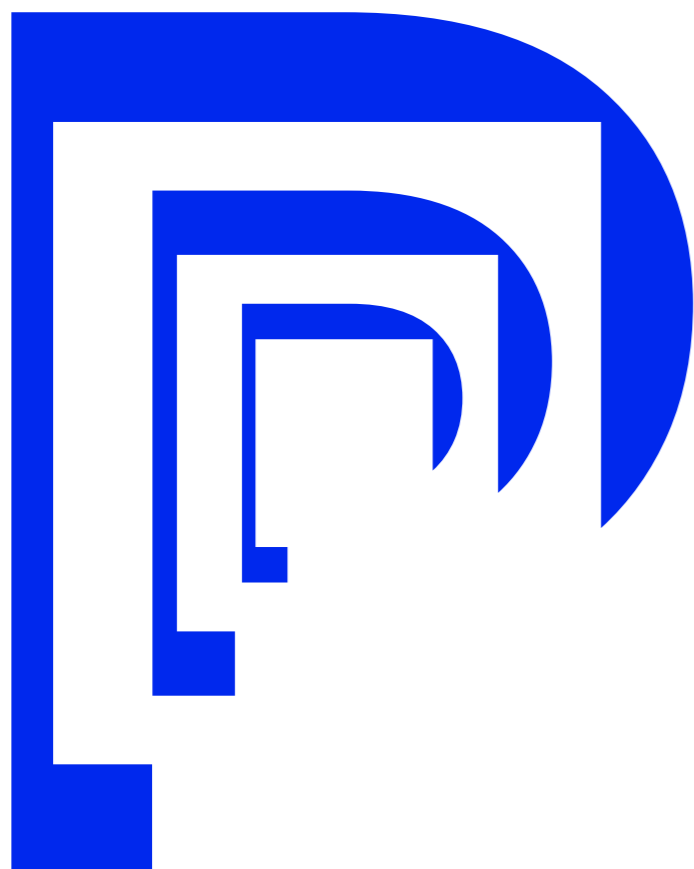
Parkinson wel



Floor is **NIET TE**

STOOPPEN

Parkinson wel



 [@ParkinsonNL_](#)

 [@ParkinsonNL](#)

 [@parkinsonnl_](#)

 [@ParkinsonNL](#)

 [@ParkinsonNL](#)



Colofon
Jaarverslag en jaarrekening 2022 is een uitgave van ParkinsonNL.
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of
vermenigvuldigd zonder toestemming van ParkinsonNL.
Voorjaar 2023

Inhoud

BESTUURSVERSLAG

Voorwoord	4		
Ons verhaal	5		
1. Doelstelling	6	8. Financiën	27
1.1 De oorsprong van ParkinsonNL	7	8.1 Resultaat 2022	28
1.2 Statutaire doelstelling	7	8.2 Baten	28
1.3 Visie, missie en ambities	7	8.3 Lasten	28
		8.4 Financieel beleid	28
2. Maatschappelijke organisatie	8	9. Vooruitblik 2023	30
2.1 Maatschappelijke en persoonlijke impact	9	Begroting 2023	32
2.2 Meerjarenbeleidsplan 2022-2025	9	Bijlagen	34
2.3 Doelbesteding Onderzoek	10	a. Adviesraden	35
2.4 Doelbesteding Innovatie	11	b. Raad van Toezicht	36
2.5 Doelbesteding Voorlichting	11		
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 december	40
3.3 Communicatie	16	10.2 Staat van Baten en Lasten	40
3.4 Communicatie met belanghebbenden	16	10.3 Resultaatbestemming	41
		10.4 Overzicht lastenverdeling	42
4. Samenwerking en lidmaatschappen	17	10.5 Kasstroomoverzicht	43
		10.6 Grondslagen van waardering en van 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 Baten en Lasten	47
5.2 HR beleid	20	10.9 Ondertekening	51
5.3 Interne organisatie	20		
6. Bestuur en governance	22	OVERIGE GEGEVENS	
6.1 Inrichting bestuur en governance	23	11. Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	52
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	26		
7.4 Interne beheersing	26		



Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag van 2022 waarin we stilstaan bij alles wat we hebben bereikt. ParkinsonNL kijkt terug op een impactvol tweede jaar dat feitelijk het eerste volle levensjaar is geweest.

Er is met man en macht gewerkt om de ziekte en ParkinsonNL nog meer bekendheid te geven en we ervaren inmiddels dat dit zijn vruchten afwerpt. Veel mensen helpen actief door in actie te komen voor ParkinsonNL of door een donatie te doen. Het is fijn te merken dat steeds meer mensen willen bijdragen aan het stoppen van parkinson via ParkinsonNL. Deze bijdrages hebben wij hard nodig om impact te maken, om de ziekte te laten stoppen.

Ondanks het feit dat we pas kort bestaan, schreven we een onderzoekscall uit waarop veel aanvragen zijn ingediend door het onderzoeksveld. Er zijn middels onze wetenschappelijke adviesraad, waarin ook de stem van mensen met parkinson is vertegenwoordigd, uiteindelijk drie onderzoeken toegekend. Verderop in dit jaarverslag kunt u hier meer over lezen.

Niet alleen op het gebied van onderzoek, maar ook wat betreft innovatie en voorlichting zijn belangrijke stappen gezet. Zo is bijvoorbeeld de samenwerking met de Parkinson Vereniging verder uitgebouwd, net als met de andere partners die samen met ons onderdeel uitmaken van de Parkinsonalliantie Nederland. Dit alles is mede mogelijk geworden dankzij de financiële en inhoudelijke ondersteuning van velen.

Het aantal mensen met parkinson stijgt snel en het bestaande beeld rond de ziekte moet worden bijgesteld. Parkinson is niet alleen een ziekte die senioren treft. Ook steeds meer jonge mensen worden getroffen. Het is een zeer ingrijpende ziekte, die het leven van mensen met parkinson en hun naasten dagelijks sterk beïnvloedt. Bovendien is het ziektebeeld progressief en (nog) niet te stoppen. In onze communicatie en campagnes laten we zoveel mogelijk aspecten van de ziekte zien. Van jong tot oud, waarbij opvallend is wat de gedrevenheid is van mensen met parkinson(isme) om, ondanks de vele dagelijkse hindernissen die bij de ziekte horen, positief gestemd te blijven. De campagne met als thema 'Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel' was het bewijs om

vanuit positivisme stappen te zetten. We hebben hier duidelijk een snaar geraakt. Veel mensen kwamen in actie en er zijn mooie persoonlijke verhalen gedeeld. *Last but not least* hebben we een groot aantal mensen weten te bereiken en er is een mooi donatiebedrag opgehaald.

Samen met de in het voorjaar van 2021 opgerichte Parkinsonalliantie Nederland is er mooi resultaat geboekt in de lobby richting beleidsmakers en de politiek. We hebben de urgentie dat parkinson moet stoppen duidelijk op de kaart gezet. De opmaat was tijdens het Parkinsondiner met de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). In het laatste kwartaal is een belangrijke subsidie van VWS verkregen waarmee we de ziekte van Parkinson verder in kaart kunnen brengen, leefstijlondersteuning kunnen ontwikkelen en inclusievere zorg en voorlichting mogelijk kunnen maken.

In januari 2022 ben ik aangetreden als directeur-bestuurder van ParkinsonNL. Ik heb dit eerste jaar als zeer waardevol ervaren omdat we verder bouwden aan onze moderne en slagvaardige organisatie. We hebben kans gezien de inkomsten op een aantal belangrijke pijlers gestaag te laten groeien, belangrijke projecten kunnen financieren en steeds meer mensen weten te binden aan onze belangrijke missie.

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



Adse Jelles
Directeur-bestuurder ParkinsonNL



Ons verhaal

Parkinson is de snelst groeiende neurologische ziekte ter wereld. Inmiddels zijn er ruim 63.500 mensen met parkinson of parkinsonisme¹ in ons land.

Tot 2040 stijgt naar verwachting het aantal mensen met de ziekte met 56%. Er zijn dan 98.280 mensen met parkinson in Nederland. 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, beven en evenwichtsklachten. Toch is dit maar een heel klein onderdeel van een breed scala aan andere problemen. Daarbij moet je bijvoorbeeld ook denken aan depressieve klachten, angst, initiatiefverlies, verwardheid, traag functioneren van de darmen (obstipatie), incontinentie en bloeddrukdalingen. Juist vanwege deze complexe veelvoud aan klachten behoort de ziekte van Parkinson tot de meest invaliderende aandoeningen die een mens kan overkomen.



Op basis van de hoeveelheid mensen en de ernst van de aandoening zou je verwachten dat parkinson bij veel mensen bekend is. Vreemd genoeg weten veel mensen niet wat de ziekte precies is. Laat staan dat mensen begrijpen wat de impact van parkinson is op het dagelijks leven. Het tast de kwaliteit van het leven van mensen enorm aan.

Daar gaan wij als ParkinsonNL verandering in brengen door baanbrekend onderzoek en grensverleggende innovaties te stimuleren en door veel meer mensen bewust te maken van wat de ziekte echt inhoudt. Om vanuit gevoelde urgentie fondsen te werven en een beroep te doen op de geefbereidheid van het Nederlandse publiek.

Werken aan die ambitie vraagt om een enorme inspanning van alle betrokkenen: van mensen met parkinson zelf - die op allerlei manieren kunnen bijdragen aan onderzoek - van wetenschappelijke onderzoekers, van zorgverleners en ook van fondsenwervers en de overheid. Om die samenwerking te versterken is ParkinsonNL onderdeel van de Parkinsonalliantie Nederland waar ook 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 de partners van Parkinsonalliantie Nederland werken wij aan een toekomst zonder parkinson. We stimuleren het ontwikkelen van kennis door te investeren in wetenschappelijk onderzoek en maatschappelijke innovaties 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(isme) hoort hierbij. Cruciaal onderdeel van onze missie is om hier voldoende fondsen voor te werven om dit waar te kunnen maken.

Het motto van ParkinsonNL is: **'Samen grenzen verleggen op weg naar een wereld zonder parkinson'**.

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



Doelstelling

ParkinsonNL voelt een enorme urgentie om versneld stappen te zetten en parkinson te stoppen. Onze intentie is om het verschil te maken voor mensen met parkinson, door middel van baanbrekend onderzoek, impactvolle innovaties en brede bewustwording.

1.1 De oorsprong van ParkinsonNL

ParkinsonNL, eerder bekend als Stichting Parkinson Nederland (SPN), is als nieuw gezondheidsfonds gelanceerd in 2021. In oktober 2002 werd SPN opgericht om fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek en bleef in de jaren erna een kleine stichting met een beperkt ondersteunende organisatie. In 2020 is de ambitie uitgesproken om tot een meer eigentijds, ambitieus goed doel te komen dat qua inrichting en functioneren volledig aan de eisen van het CBF voldoet. Gezien de doelstelling en het groeiend maatschappelijk draagvlak is hierbij actief samenwerking gezocht met andere stakeholders binnen de parkinson-zorg. Met als resultaat dat ParkinsonNL per 26 maart 2021 formeel is vastgelegd als rechtsopvolger. Het jaar 2022 was daarmee ons eerste volle jaar als jong gezondheidsfonds.

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 Visie, missie en ambities

Visie: Parkinson zet niet langer levens op z'n kop

Leven met parkinson is als een achtbaan. Door het progressieve karakter van de ziekte is de toekomst onzeker en is een actief leven niet langer vanzelfsprekend. Door parkinson moeten mensen met de ziekte en hun omgeving zich voortdurend aanpassen en hun verwachtingen bijstellen. De ziekte daagt uit om samen de moed erin te houden, veerkracht te tonen en zo onderdeel uit te blijven

maken van de samenleving. Wij zien een toekomst waarin iedereen volop zijn leven kan leiden. Zonder parkinson!

Missie: Versneld stappen zetten richting een wereld zonder parkinson

Bij ParkinsonNL zetten we versneld stappen richting een wereld zonder parkinson. Want parkinson stoppen begint nu! 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. Effectieve fondsenwerving legt de basis om doelgericht te investeren in grensverleggend onderzoek, impactvolle innovaties en bewustwording. We pakken daarbij de rol van bevlogen uitdager en verleggen onze eigen grenzen en die van anderen. Zo gaan we écht vooruitgang realiseren.

Ambities

Parkinson stoppen begint met onderzoek, innovatie en voorlichting. Om dit te bereiken, start en stimuleert ParkinsonNL nieuwe samenwerkingen en fondsenwerving. We werken met duidelijke doelen. [De Agenda voor onderzoek en innovatie](#) van de [Parkinsonalliantie Nederland](#) vormt de basis van onze ambities.

We hebben als start-up-fonds behoorlijke ambities en daar hebben we onze redenen voor:

- We zien dat de groei en omvang van de ziekte veel groter zijn dan de beschikbare middelen voor noodzakelijk onderzoek en innovaties die mensen met parkinson moeten gaan helpen.
- De (impact van de) ziekte is nog onvoldoende bekend, waardoor de urgentie nog onvoldoende gevoeld wordt.
- Op het gebied van preventie en bewustwording moet nog zoveel gebeuren om de groei van het

aantal mensen met de ziekte van Parkinson te stoppen.

Vanaf de oprichting van ParkinsonNL in 2021 werken we met een duidelijk doel. Dit zijn de 5 ambities die we voor 2030 willen behalen:

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

Waarbij we ons richten op:

- het voorkomen van parkinson en parkinsonisme
- het afremmen van de ziekte
- een sterk verbeterd leven voor mensen met parkinson

ParkinsonNL initieert, stimuleert en geeft geld aan grensverleggend onderzoek. Hierdoor willen we in 2030 weten hoe we parkinson kunnen voorkomen en het ziekteproces kunnen afremmen. Daarnaast starten we projecten die het leven van mensen met parkinson sterk verbeteren.

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

Met de uitkomsten van dit onderzoek kunnen mensen met parkinson zo goed mogelijk leven en krijgen ze de beste zorg. ParkinsonNL start en stimuleert hiervoor de domein-overstijgende samenwerking tussen de (medische) wetenschap, farmacie, technologie en creatieve industrie.

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

Deze mensen beseffen wat de invloed van de ziekte is op het leven van mensen met parkinson, hun omgeving en de maatschappij.

Parkinson is de snelst groeiende neurologische ziekte ter wereld. En toch weten veel mensen niet wat de ziekte precies is. Laat staan dat mensen begrijpen 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.



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

Al in 2025 hebben we een vragenlijst waarmee we de ziekte eerder herkennen (vroegdiagnose). De vragen zijn gebaseerd op onderzoek naar kenmerken die de ziekte voorspellen (risicofactoren) en klachten die horen bij parkinson. Deze vragenlijst is bij een groot deel van de Nederlanders bekend. Zo krijgt iedereen met parkinson zo snel mogelijk de juiste behandeling.



We hebben met nieuwe interventies het leven van mensen met parkinson en hun omgeving 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.



Maatschappelijke
organisatie

ParkinsonNL is een maatschappelijke organisatie gericht op het bereiken van impact. We willen 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 de ziekte van Parkinson en betere behandelmethoden, zoeken we nieuwe, innovatieve manieren om het risico op parkinson zo vroeg mogelijk op te sporen en de ziekte uiteindelijk te stoppen. Ook geven we voorlichting over de ernst van de ziekte en creëren we bewustzijn over de urgentie van het zoeken naar oplossingen tegen de ziekte. Onze aanpak is gericht op het realiseren van zo groot mogelijke maatschappelijk én persoonlijke impact.

Méér, béter en snéller

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, béter(e) en snéller(e) onderzoek en innovatie:

- **Méér:** we voeren regie op onderzoek en innovatie. We sturen aan op samenwerking bij het initiëren en realiseren van projecten die oplossingen generen voor bestaande vraagstukken en behoeften. We stimuleren en faciliteren patiëntenparticipatie door deelname van mensen met parkinson aan onderzoek en beoordeling van aanvragen.
- **Béter:** we dragen bij aan het inzichtelijk maken van de impact van de onderzoeken en innovaties. We proberen meer geld 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 behouden van talent.
- **Snéller:** we stimuleren en ondersteunen 'onze' onderzoekers en 'innovators' om onderzoeksresultaten breed toegankelijk te

maken voor zowel andere onderzoekers (Open Data, Open Access publicatie, etc.) als algemeen publiek. Want door delen van data en ideeën, komen we samen sneller tot oplossingen.

2.2 Meerjarenbeleidsplan 2022-2025

In ons meerjarenbeleidsplan 2022-2025 hebben we onze ambities geformuleerd met het 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. Deze ambities worden hierna in grote lijnen geschetst.

Impactgerichte aanpak: programmalijnen en fundament

Om onze droom te verwezenlijken, werken wij impactgericht binnen de hele organisatie. Hiertoe hebben we drie programmalijnen ingericht: Preventie, Remmen, stoppen & genezen en Verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg. Binnen elk programma werkt een multidisciplinair team, samen met relevante stakeholders, aan het versneld stappen zetten richting onze ambities door het uitvoeren van activiteiten op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting.



Ondersteunde activiteiten programmalijnen

Er is een aantal activiteiten op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting, die de bovenliggende programmalijnen ondersteunen. Hieronder vallen de activiteiten rondom bewustwording, ParkinsonNEXT, het Nationaal Parkinson Cohort, het Talentprogramma en het project 'Parkinson in kaart'. Details over deze projecten zijn te vinden in het meerjarenbeleidsplan.

Om te komen tot grensverleggend onderzoek en impactvolle innovaties, hanteren we de volgende uitgangspunten:

1. Vanuit behoeften en ontwikkelingen binnen het parkinsonveld en de zorg, in samenwerking met relevante stakeholders, impactvolle en grensverleggende onderzoeken en innovaties stimuleren op het gebied van parkinson, door middel van calls (oproep voor projectaanvragen);
2. Vanuit domein-overstijgende onderzoeken- 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 (met name neurologische, psychische en MDL-aandoeningen en rond leefstijl).

Hierbij is de Agenda voor onderzoek en innovatie van de Parkinsonalliantie kaderstellend voor de strategische beleidskeuzes die rondom maatschappelijk en wetenschappelijk onderzoek gemaakt worden. Zie: [Onderzoek en innovatie - Parkinsonalliantie Nederland](#)

Om te komen tot bewustwording en actuele en doelgroepgerichte voorlichting hanteren we deze vijf routes:

1. **Bewustwording**
Maar weinig mensen beseffen dat er op dit moment in ons land **63.500 mensen met de ingrijpende ziekte van Parkinson leven**. We

investeren in bewustwording bij een breed publiek. Dit draagt ook bij aan fondsenwerving en dus aan meer geld voor onderzoek en innovatie.

2. **Delen van resultaten uit onderzoek en innovatie**
We weten steeds meer door onderzoek en vinden als ParkinsonNL het belangrijk om die kennis te delen. Zodat iedereen op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen. Dit doen wij door te communiceren over door ons gefinancierde onderzoeken én over onderzoeken die wereldwijd plaatsvinden.



Misverstanden over parkinson

Over parkinson bestaan veel misverstanden. Wie parkinson heeft, krijgt last van een trillende arm of hand. En de ziekte treft alleen oudere mensen. Dat is helemaal niet waar. De ziekte kan iedereen treffen. En komt ook op steeds jongere leeftijd voor. Zo ook bij jonge vrouwen. Neem bijvoorbeeld Nikita (24). Zij was 20 jaar toen ze de diagnose parkinson kreeg.

Lees hier haar hele verhaal: ► [Nikita Krielaart \(24\) heeft parkinson: 'Niks is meer vanzelfsprekend'](#)

3. Bevorderen gezonde leefstijl en gezonde leefomgeving

Door gezond eten en genoeg bewegen kun je parkinson vertragen. Omgevingsfactoren kunnen van invloed zijn op het ontstaan van de ziekte. ParkinsonNL deelt deze informatie met het Nederlandse publiek en ondersteunt mensen met parkinson om hun leefstijl te verbeteren. Ook zijn wij aangesloten bij de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) waarin we gezamenlijk met veel gezondheidsfondsen strijden voor een gezond leven voor iedereen.

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. Wij zetten ons in voor het eerder herkennen van parkinson.

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 parkinson van informatie te voorzien. Je vindt ze in het overzicht op de [website parkinson.nl/wat-we-doen/voorlichting](https://www.parkinson.nl/wat-we-doen/voorlichting).

Doelrealisatie in 2022

In 2022 hebben we in totaal ruim € 1.1 miljoen uitgegeven aan doelbesteding, waaronder diverse onderzoeks- en innovatieprojecten en voorlichtingsactiviteiten. De concrete projecten die in 2022 subsidie van ParkinsonNL hebben ontvangen, komen hierna per doelbesteding aan bod.

2.3 Doelbesteding Onderzoek

Grensverleggend onderzoek

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

Via wetenschappelijk onderzoek wil ParkinsonNL de kennis en het inzicht vergroten om zo mensen met parkinson te voorzien van de beste zorg en

behandeling, ervoor te zorgen dat mensen ooit kunnen genezen van deze ingrijpende ziekte (genezing) en uiteindelijk te voorkomen dat mensen parkinson krijgen (preventie).

ParkinsonNL investeert fors in wetenschappelijk onderzoek. Dit geld gaat deels naar fundamenteel onderzoek. Bijvoorbeeld naar de oorzaken van parkinson. Ook toegepast klinisch onderzoek, zoals naar het effect van een behandeling, krijgt subsidie van het fonds. [De wetenschappelijke adviesraad \(WAR\) geeft hierover advies aan de directeur](#). De WAR is breed samengesteld om de onafhankelijkheid van het advies te waarborgen.

WAR leden



Elly
Hol
(voorzitter)

Teus
van Laar
(vicevoorzitter)

Monique
Bosman



Ellen
Nollen

Rick
Helmich

Bob
van Hilten



Joost
Verhaagen

Theo
Zuidema

In 2022 hebben we onze allereerste Onderzoekscaal uitgezet. De ParkinsonNL Onderzoekscaal 2022 voorzag duidelijk in een behoefte binnen het parkinsonveld. Onderzoekers konden maximaal € 100.000 aanvragen voor een tweejarig project. De aanvragen besloegen het gehele onderzoeksproces van fundamenteel tot klinisch en waren zeer divers qua onderwerpen. Na een gedegen selectieprocedure (zie kader hieronder) [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 Dirx.
3. Worm-Microbiomics: een snelstestplatform 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.

Doelrealisatie 2022

Wat betreft doelbesteding Onderzoek is in 2022 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 299.148 aan subsidies toegekend. Het palet van gefinancierde onderzoeksprojecten was breed:

- Slow speed
- Structurele bijdrage PNext
- Vier PNext subsidies
- Onderzoeksprojecten PV
- Jaarlijkse bijdrage DPS
- Eenmalige financiering DPS

Naast deze doelbestedingen hebben we veel



Anneke Mels, Aanvoerder Kennis & Impact, ParkinsonNL

‘Het selecteren van de beste onderzoeks aanvragen gaat via een zorgvuldig proces. Het volledige aanvraag- en beoordelingsproces duurt ongeveer 6 maanden en bestaat uit meerdere stappen. Allereerst worden alle aanvragen door minimaal twee buitenlandse wetenschappelijke experts én door mensen met parkinson beoordeeld (leden van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad [PK-PAR] van de Parkinson Vereniging). Vervolgens wordt elke aanvraag door één wetenschappelijk en één ervaringsdeskundig lid van onze wetenschappelijke adviesraad beoordeeld. Er wordt hierbij gekeken naar relevantie van het onderzoek voor mensen met parkinson, kwaliteit van het plan van aanpak, de onderzoeksgroep en uitvoerbaarheid. Het betrekken van patiëntonderzoekers en eindgebruikers is verplicht, om zo de impact van het onderzoek voor mensen met parkinson te maximaliseren. Dat is immers waar we het allemaal voor doen.’



Dr. Sirwan Darweesh, hoofdonderzoeker
Slow-SPEED onderzoek

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 gaf Bas Bloem en Sirwan Darweesh 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.

'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

processen opgezet met betrekking tot het subsidieproces, zoals het inrichten van het (online) subsidiemanagementsysteem, de projectmonitoring en het opstellen van rapportageformats. Daarnaast zijn er veel contacten gelegd met belangrijke stakeholders in het veld, om zo gezamenlijk in 2023 tot de meest impactvolle projecten te komen.

Tevens zijn we in 2022 samen met Parkinsonalliantie partners, met financiële steun van Stichting Woelse Waard en subsidie van het ministerie van VWS, het project 'Parkinson in kaart brengen' gestart.

- Er is grote behoefte om inzicht te krijgen in wat er op het gebied van parkinson-onderzoek en -innovatie is bereikt, in wat er momenteel speelt en welke focus en kansen daaruit te destilleren zijn voor de nabije toekomst en de langere termijn. Om zo meer impactvol te kunnen investeren in de juiste onderzoeken en innovaties.
- Binnen dit project worden ook de 8 grootste parkinson-onderzoeksinstituten in Nederland in beeld gebracht door middel van korte video's.

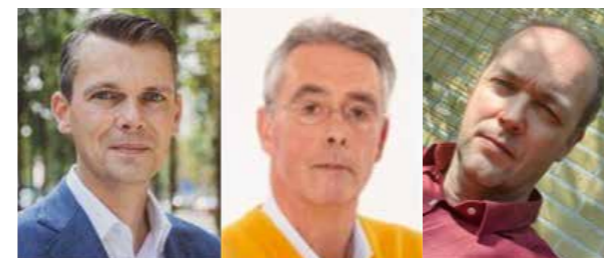
2.4 Doelbesteding Innovatie

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.

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.**

MAR leden



Cornelis
Boersma
(voorzitter)

Stan
Hoppenbrouwer
(vicevoorzitter)

Peter
Bosch



Silvia
Evers

Marjolein
Scholten

Leona
Hakkaart

Doelrealisatie 2022

Wat betreft doelbesteding Innovatie is in 2022 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 286.040 aan subsidies toegekend. Het palet van gefinancierde innovatieprojecten was breed:

- 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
 - Vervolgsubsidie voor Parkinsonlintje 2021
 - Contributie aan Parkinsonalliantie Nederland
 - Verpleeghuizen op weg naar Integrale Parkinsonzorg (VIP 2.0)
 - Innovatieprojecten Parkinson Vereniging
- Tevens zijn wij in 2022 twee projecten gestart samen met Parkinsonalliantie partners, met een subsidie van ministerie van VWS en de Postcode Loterij:
- Project 'Leefstijl keuzehulp voor parkinson' (met subsidies vanuit het ministerie van VWS en de Postcode Loterij)
 - Bij dit project wordt de online, interactieve keuzehulp 'Leefstijlinterventie op maat' ontwikkeld. Hiermee worden mensen met parkinson geholpen bij het kiezen wat hen persoonlijk het beste past uit alle mogelijke (bewezen) interventies op het gebied van

bewegen, voeding en slaapgewoonten.

- Project 'Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit'
 - Voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond is het zorgaanbod en de zorginformatie heel complex. Hierdoor maken ze niet of onvoldoende gebruik van zorg. Parkinsonalliantie wil in samenwerking met Pharos deze ongelijkheid in zorggebruik als gevolg van diversiteit terugdringen.

2.5 Doelbesteding Voorlichting

Bewustwording en impact

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

We willen de kennisautoriteit op het gebied van onderzoek en innovatie zijn. ParkinsonNL zorgt ervoor dat we continu kennis en inzichten delen met onze doelgroepen. Parkinson is momenteel de snelst groeiende hersenaandoening ter wereld. 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 door onderzoek.

Een derde belangrijk doel van ParkinsonNL is dan ook 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. Maar het gaat hierbij ook over bewustwording bij een breed publiek, over:

- Wat parkinson is;
- De urgentie en de persoonlijke en maatschappelijke impact van parkinson. Dus door het voeren van publiekscampagnes zodat de kennis en impact van de ziekte van Parkinson meer aandacht krijgt;
- Het in een vroeg stadium herkennen van klachten zodat mensen eerder naar de dokter gaan en een diagnose of behandeling krijgen;

- De invloed van leefstijl- en omgevingsfactoren op het ontstaan en de progressie van parkinson;
- De positieve invloed van leefstijlinterventies (zoals bewegen, voeding en slaap) op de symptomen van parkinson.

Doelrealisatie 2022

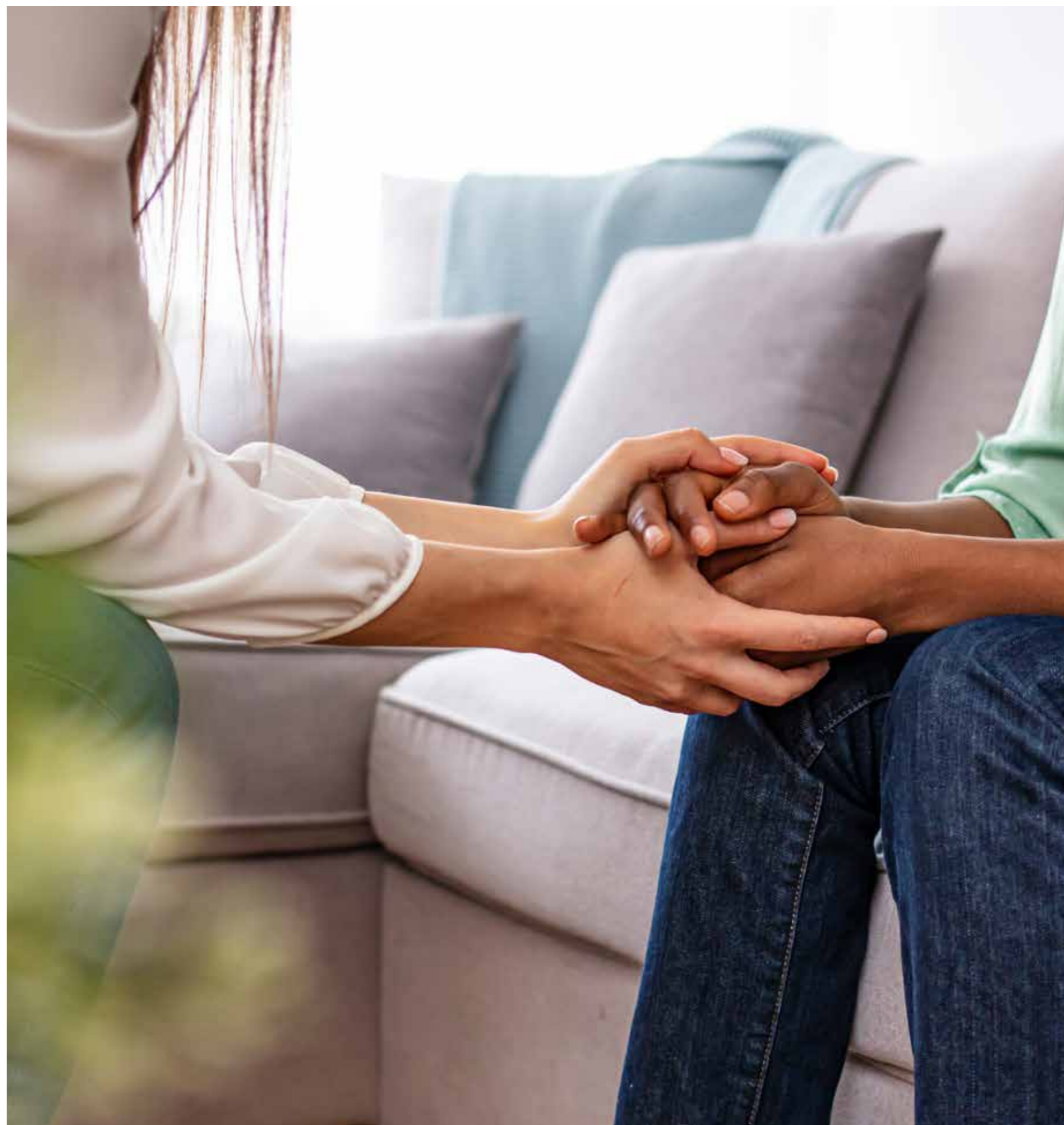
Wat betreft doelbesteding Voorlichting is in 2022 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 554.582 besteed. Het betreft een breed palet van voorlichtingsactiviteiten:

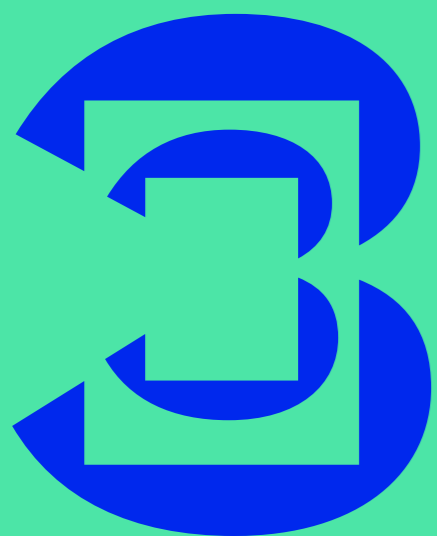
- Informatievoorziening voor mensen met parkinson; toekenning aan de Parkinson Vereniging voor het jaar 2022.
- Bijdrage aan de theatervoorstelling SMELT.
- Animatie over de ziekte van Parkinson voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond in het Nederlands en Darija (Marokkaans), gesproken en ondertiteld.

‘Van inzicht naar impact voor mensen met parkinson’, door subsidie van het ministerie van VWS

Het ministerie van VWS heeft Parkinsonalliantie Nederland in de zomer van 2022 de mogelijkheid gegeven om 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 hebben gezamenlijk de aanvraag opgesteld, met ParkinsonNL als penvoerder. In november 2022 heeft VWS bijna € 150.000 toegekend voor drie projecten:

1. In kaart brengen van het parkinsononderzoek
2. Ondersteuning van leefstijlinterventies op maat
3. Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit.





Fondsenwerving,
campagnes en
communicatie

De fondsenwerving van ParkinsonNL is ondersteunend aan de programmaliĳnen rond doelbestedingen van ParkinsonNL, dus op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting. Hét doel voor fondsenwerving in 2022 en de jaren erna is een stabiele en sterk groeiende inkomstenstroom.

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. Dat kan een bijdrage zijn in geld of 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 complete jaar van ParkinsonNL is gebleken dat we al veel mensen wisten te raken. We zijn onze donateurs dan ook bijzonder dankbaar voor de mooie giften die we hebben ontvangen.

3.1 Ondernomen fondsenwervende activiteiten

In het jaar 2022 zijn in totaal bijna € 2,3 miljoen aan inkomsten geboekt. In hoofdstuk 8 wordt een uitgebreide toelichting op de inkomsten uit fondsenwerving gegeven. Dat totaalbedrag is op basis van de volgende activiteiten gegeneerd:

- Particuliere fondsenwerving
Dit betreft opbrengst uit losse en structurele giften en periodieke schenkingen. De focus ligt op het betrekken en verbinden van (bestaande en nieuwe) relaties voor de lange termijn. Via verschillende leadgeneratie campagnes op social media 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.
- Particuliere acties
Verschillende 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 mooie financiële opbrengsten. Aansprekende voorbeelden waren onder andere een spinningmarathon van het bedrijf Quooker, Ad die een fietstocht naar de Noordkaap maakte, BikevoorParkinson, verschillende teams die deelnamen aan een triatlon, Tonja die het Pieterpad liep en samen met haar dochters brievenbuspakketjes maakte met wat lekkers erin en nog veel meer sportieve en creatieve acties. Deze acties worden communicatief ondersteund via de website en social media. We zijn tevens dankbaar voor alle mensen die bij de uitvaart van een dierbare in plaats van bloemen een bijdrage vroegen voor onderzoek naar parkinson. Hiervoor zijn vele donatieboxen aangevraagd.

- Nalatenschappen
Voor de deskundige en efficiënte afhandeling van nalatenschappen waarbij ParkinsonNL betrokken is, werken we samen met bureau Nalatenschappen van stichting Goede Doelen Nederland. ParkinsonNL richt zich op de persoonlijke gesprekken met mensen die overwegen ParkinsonNL in hun testament op te nemen en daarmee meer onderzoek naar parkinson mogelijk willen maken. Ter ondersteuning hiervoor is er een digitale brochure ontwikkeld met informatie over nalaten aan ParkinsonNL.

‘Voor ons is het duidelijk om als goed doel iets te kiezen dat heel dicht bij je staat. Voor ons is dat ParkinsonNL, omdat ik al 33 jaar parkinson heb.’



– Ad en Thessa van Poppel



Opbrengsten van diverse particuliere acties

- Stichtingen & Vermogensfondsen
In 2022 is een freelance institutionele fondsenwerver aangetrokken om projectaanvragen in te dienen bij stichtingen en vermogensfondsen. Zo ondersteunt Stichting Woelse Waard bijvoorbeeld het project ‘Parkinson onderzoek en innovatie in kaart gebracht’, waardoor we beter inzicht krijgen wat er op het gebied van parkinson qua onderzoek en innovatie speelt en welke focus en kansen daaruit te destilleren zijn.
- Subsidies
Als penvoerder voor Parkinsonalliantie Nederland is er een subsidieaanvraag ingediend bij VWS en toegekend voor de projecten ‘Leefstijl keuzehulp voor parkinson’ en ‘Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit’.
- Fonds op Naam
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. Dit is het eerste grootschalige onderzoek in de wereld naar een ziekte vertragende behandeling in de prodromale fase van parkinson, de fase waarin mensen geen of heel weinig ziekteverschijnselen hebben en wanneer de ziekte nog niet vergevorderd is.
- 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. In 2022 zijn verkennende gesprekken geweest om met partijen in de markt een business-to-business propositie te ontwikkelen. Ter ondersteuning van deze gesprekken is er een ‘pitch-deck’ ontwikkeld. 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 Postcode Loterij 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 Postcode Loterij ons voor de jaren 2022-2024 een bedrag van 900.000 euro toegekend, waarmee we met veel vaart aan de slag zijn gegaan.

- Evenementen
ParkinsonNL was dit jaar voor het eerst aanwezig als charity partner bij de 4Daagse in Nijmegen. 31 enthousiaste wandelaars liepen als sponsorloper voor ParkinsonNL om geld op te halen voor onderzoek. De warmte zorgde ervoor dat er maar drie dagen werd gewandeld, maar dat drukte de pret zeker niet. Huub van Asten liep voor de dertigste en laatste keer mee en wist een mooi bedrag op te halen. De groep sponsorlopers samen haalden € 43.676 op.

In samenwerking met ParkinsonNet en The PEPR Company werd op de eerste zaterdag van september BikevoorParkinson georganiseerd in Valkenburg. 400 deelnemers stonden op de trappers om samen parkinson de wereld uit te fietsen. De actievoerende deelnemers hebben een prachtig bedrag ingezameld dat vervolgens verdubbeld werd door ParkinsonNet en ParkinsonNL. Op de Cauberg werd een cheque overhandigd van € 129.687,28 voor drie mooie projecten die zich richten op meer bewegen.

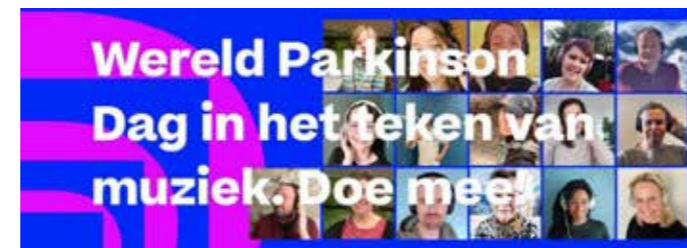
3.2 Campagnes

In onze campagnes combineren we waar mogelijk voorlichting over de impact van de ziekte met fondsenwerving. Het voorlichtende element in onze communicatie is mogelijk gemaakt door de gelden van de Postcode Loterij.



Campagne 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. Daarnaast verbindt muziek mensen met en zonder de ziekte van Parkinson met elkaar. Wij riepen die 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 hebben we een groot publiek bereikt en er was veel aandacht voor parkinson.



Campagne Wereld Parkinson Dag

Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel.

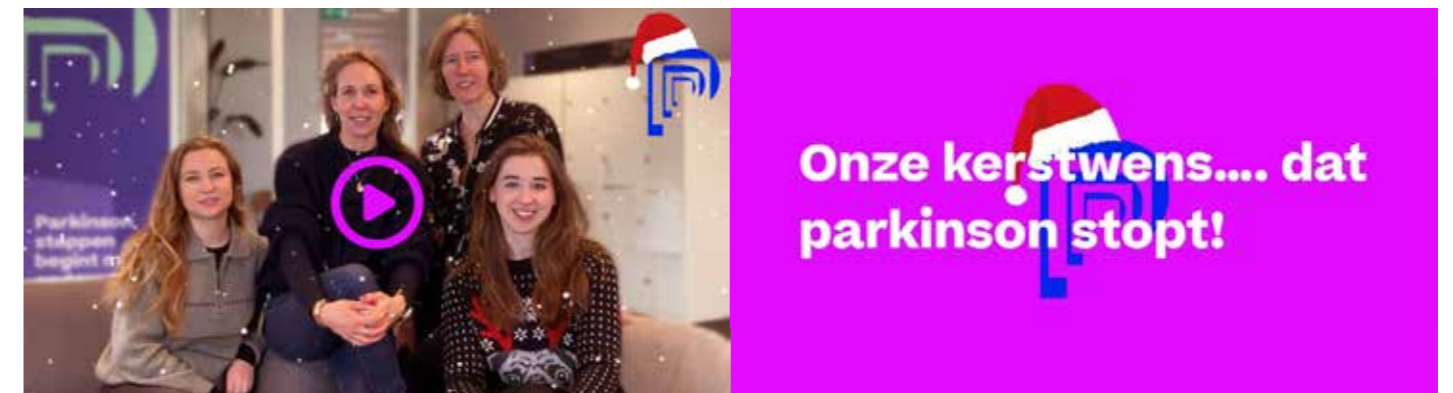
Met de campagne 'Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel', vroeg ParkinsonNL aandacht voor de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Via de persoonlijke verhalen van 3 hoofdpersonages uit de campagne, Kim (37), Floor (79) en Erik (60) lieten we zien dat parkinson veel meer is dan een ziekte die ouderen 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.

Eindejaarscampagne: 'Onze wens is dat parkinson stopt'

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



Campagne 'Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel'



Eindejaarscampagne: 'Onze wens is dat parkinson stopt'

3.3 Communicatie

Opbouw van een warme relatie via gepersonaliseerde communicatie

Om succesvol te kunnen fondsenwerven zoeken we contact met mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten, en ook met het algemene publiek. We willen een warme relatie opbouwen met hen. Wij 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 onderzoek, voorlichting en innovatie. We benaderen onze stakeholders en gevers waar nodig 1-op-1, maar ook veel online en via gepersonaliseerde communicatie.

Op basis van de cijfers over 2022 willen we ook het komende jaar nog volop investeren in de bredere (naams)bekendheid van ParkinsonNL en in fondsenwerving. Binnen de doelgroep zelf zijn er belangrijke stappen gezet, waarbij de samenwerking met onder andere de Parkinson Vereniging een belangrijke positieve bijdrage heeft geleverd binnen bijvoorbeeld de campagne 'Ik ben niet te stoppen. Parkinson wel.' en de eindejaarscampagne. Het komende jaar willen we in goede samenwerking met elkaar nog veel nadrukkelijker aandacht voor de impact van de ziekte en wat dit betekent voor de mensen met parkinson én hun omgeving. Daarbij willen we ParkinsonNL nog veel nadrukkelijker in beeld krijgen als hét onderzoeksfonds en als dé partij die versneld stappen wil zetten om parkinson de wereld uit te krijgen.

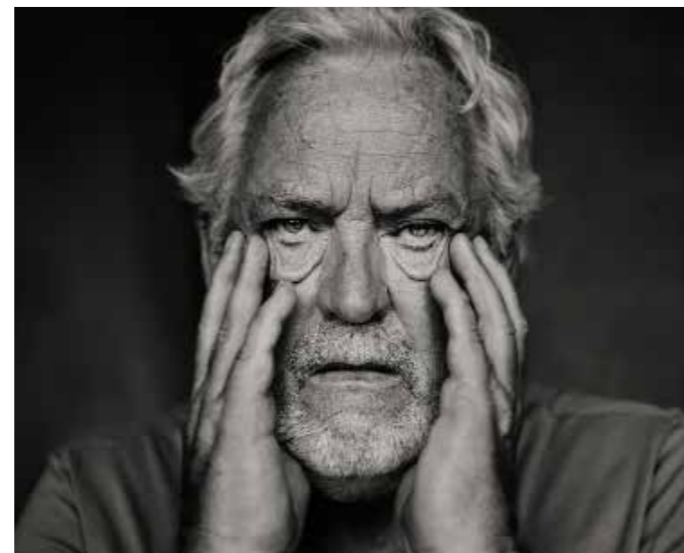
Communicatie-activiteiten

Op het vlak van communicatie zijn in 2022, 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 zoals social media vanuit een doordachte contentkalender;
- Op begrijpelijke en toegankelijke manier delen van (actuele) kennis over onderzoek en innovatie

op het gebied van parkinson via website en nieuwsbrieven;

- Volledige transparantie over hoe ParkinsonNL het geld besteedt en over resultaten van onderzoek en innovaties die wij financieren, via onder andere dit jaarverslag;
- Actieve inzet 'free publicity' in campagneperiodes. 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 en door het delen van ervaringsverhalen van mensen met de ziekte van Parkinson;
- Breed communicatie-overleg binnen de Parkinsonalliantie Nederland.



Smelt, de voorstelling

In 2021 was de bijzondere theaterproductie Smelt met Ernst Daniël Smid te zien in theaters. Om meer mensen mee te nemen in het aangrijpende verhaal over de vergankelijkheid van het leven door de ogen van een operazanger die worstelt met de gevolgen van de ziekte van Parkinson, was er in 2022 de wens om een verfilming te maken van Smelt. Mede door een particuliere gift aan ParkinsonNL en financiering vanuit ParkinsonNL is deze verfilming mogelijk gemaakt. In januari 2023 was de première van de theaterfilm Smelt Koninklijk Theater Tuschinski in Amsterdam.

3.4 Communicatie met belanghebbenden

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

- Communicatie met het algemeen publiek vindt plaats via de website. Bij individuele vragen geschiedt communicatie per mail en incidenteel telefonisch. Alle individuele vragen zijn beantwoord of doorverwezen naar derden waar dat van toepassing was;
- Communicatie met projectleiders/subsidieaanvragers 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 vindt plaats 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 is de mogelijkheid tot het indienen van klachten weergegeven.

Algemene cijfers over 2022

- **Bezoekers website: 358.618**
- **Impressies Facebook: 11.960.511**
- **Impressies Instagram: 1.691.605**
- **Weergaven ads op socials: 14.1 mln**



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 ons 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. Dat geldt zeker ook in de perceptie van de buitenwereld. ParkinsonNL is de fondsenwervende organisatie binnen de Parkinsonalliantie Nederland. De drie andere kernpartners zijn:


PARKINSONISME
VERENIGING

- Parkinson Vereniging: voor mensen met parkinson, parkinsonisme en hun omgeving.


ParkinsonNet

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


Dutch
Parkinson
Scientists

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

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

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

Samenwerkende
Gezondheidsfondsen
SGF

Samenwerkende Gezondheidsfondsen

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



 Goede Doelen
Nederland
brancheorganisatie

Goede Doelen Nederland

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



Personeel en
organisatie

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

5.1 Merkidentiteit

Bij de werving van personeel is het belangrijk dat een kandidaat goed past bij de merkwwaarden van onze organisatie. En bovendien een ondernemende mentaliteit heeft die extra belangrijk is bij een start-up organisatie.

5.2 HR beleid

Organisatie in ontwikkeling

Al met al kijken we terug op een succesvol, inspirerend en tegelijk ook heel mooi jaar waarin ParkinsonNL

steeds meer bekendheid kreeg en werkte aan het opbouwen van een vast team. Om dit alles mogelijk te maken, hebben we kans gezien goede nieuwe collega's binnen te halen, ondanks een moeilijke arbeidsmarkt. Collega's die het werk overnamen van 'externe collega's' (zzp'ers) die betrokken waren vanuit de echte startfase van ParkinsonNL. Zij waren belangrijk voor de echte start van ParkinsonNL. In 2022 is de focus gelegd op het bouwen aan het vaste, eigen team. Niet alleen belangrijk vanuit kostenooipunt, maar ook vanwege het bouwen aan en het behouden van eigen expertise in de

organisatie. We werven collega's die beschikken over aantoonbare actuele vakkennis en die in staat zijn om naast de dagelijkse werkzaamheden ook focus aan te brengen op innovatie. In een steeds individualistischer wordende wereld, waarbij loyaliteit aan werkgevers tanende is, is het zaak om die intrinsiek gemotiveerde collega te vinden die samen het verschil wil maken en voor een langere periode wil helpen bouwen aan de organisatie. "Bijdragen aan dingen die er echt toe doen in onze samenleving." Deze mensen zijn te vinden door goed te zoeken. Zelfs als dit voor de persoon in kwestie betekent dat het werken bij ParkinsonNL een afstap betekent in primaire en secundaire arbeidsvoorwaarden ten opzichte van de profitsector.

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.

Verzuim

Er is in 2022 zeer beperkt sprake geweest van ziekteverzuim. Het werken binnen een start-up vergt veel energie van mensen. Daarom wordt er regelmatig iets georganiseerd om met elkaar te werken aan teambuilding middels ontspanning.

Thuiswerken en werken op kantoor

In 2021 hadden we te maken met de coronacrisis en daarmee gepaard gaande maatregelen zoals 100% thuiswerkverplichting vanuit de overheid. In 2022 is de transitie gemaakt binnen de door de overheid gestelde regels om van grotendeels thuiswerken een nieuwe balans te vinden in het hybride werken. Als startende organisatie is het extra belangrijk om elkaar fysiek te zien, daarmee elkaar te inspireren en te bouwen aan de organisatie en onze doelen. Om deze

energie te benutten, is er gekozen voor een verdeling van 50-50 in tijd, voor het werken vanuit huis of op kantoor.

5.3 Interne organisatie

De directeur-bestuurder neemt de belangrijke besluiten voor de stichting (algemene leiding). Zo beslist hij bijvoorbeeld op advies van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) of de Maatschappelijke Advies Raad (MAR) welke projecten in aanmerking komen voor het ontvangen van een subsidie. Ook stelt hij de begroting met bijbehorend jaarplan, het jaarverslag (inclusief de jaarrekening) en het beleidsplan van ParkinsonNL vast. Dit komt tot stand met de input van senior aanvoerders (Kennis & Impact, Marketing, Communicatie en Fondsenwerving en Business Control) die onderdeel uitmaken van het kleine, enthousiaste en zeer betrokken team.

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 overheadkosten zo laag mogelijk. ParkinsonNL is als onderhuurder van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) gehuisvest op de 6e etage van het Huis.

Maag Lever Darm Stichting

Op diverse bedrijfsmatige gebieden is in 2022 samengewerkt met de MLDS. Concreet betekent dit dat zowel kennis als personeel wordt gedeeld op onderdelen als CRM-systeem, ICT-beheer, HR-beleid en privacy officer. De support-functie (telefonische opvang) is gedurende de eerste helft van het jaar uitgevoerd met behulp van ondersteuning door de MLDS.

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. Deze functionaris 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

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



en oplossingen aandraagt die risico's kunnen verkleinen. Bij specifieke vraagstukken wordt gebruik gemaakt van advies bij een externe partij op basis van een strippenkaart-principe.

Integriteitsbeleid

Er is samen met de MLDS een vertrouwenspersoon aangesteld. Met deze persoon is in 2022 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 de Parkinsonalliantie (waardoor bedrijfsinformatie veilig te beheren is), met een cloudoplossing. Ook wordt er voldaan aan de meest recente standaarden. Met de voor alle gezondheidsfondsen in het Huis werkzame ICT-leverancier is een contract afgesloten inzake projectwerkzaamheden en SLA-beheer.

Intern privacybeleid

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-mailings en opt-ins. Derde partijen die persoonsgegevens van ParkinsonNL 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 privacybeleid 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, 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 Erkenningsregeling. De erkenning is het keurmerk voor goede doelen dat door het CBF wordt uitgegeven. Hiermee laat ParkinsonNL zien dat ze voldoet aan de strenge eisen van deze externe toezichthouder qua governance. In het bezit zijn van de 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 2022
A.G. Jelles

Adse Jelles heeft vanaf 1 januari 2022 Bert Kuipers opgevolgd, die was aangesteld vanaf zomer 2020 als kwartiermaker van ParkinsonNL en de oprichter van de Parkinsonalliantie. Adse Jelles is tevens penningmeester van de Parkinsonalliantie Nederland.

Salaris bestuurder

De Raad van Toezicht heeft op advies van de remuneratiecommissie het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning vastgesteld. Leidend daarbij was de Richtlijn beloning directeuren van goede

doelenorganisaties van Goede Doelen Nederland en de daarin opgenomen berekening van de zogenaamde BSD-score (Basis Score voor Directiefuncties).

De hoogte en samenstelling van de bezoldiging wordt in de jaarrekening nader toegelicht in de Toelichting op de staat van baten en lasten.

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 Erkenningsregeling Goede Doelen, SBF-code voor Goed Bestuur, Regeling beloning directeuren van goede doelenorganisaties, 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 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, alsmede van eventuele significante wijzigingen hierin. De raad en de directie bespreken genoemde onderwerpen jaarlijks met elkaar. De raad adviseert desgevraagd ook 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 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 belangenverstremgeling. 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 2 in dit jaarverslag opgenomen.

Commissies

De Raad van Toezicht heeft twee commissies: de remuneratiecommissie en de auditcommissie.

De remuneratiecommissie bestaat uit Rob Hoogma (voorzitter) en Paulus Lips (lid) en 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 Conchita Mulder (voorzitter), Hanneke Dessing (lid) en 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 2022 vijf keer (online) vergaderd.

De volgende thema's zijn in 2022 op de agenda van de Raad van Toezicht gekomen:

- Verlenging accountant
- Jaarverslag en jaarrekening 2021
- Jaarplan en begroting 2022
- Onderzoekscall 2022
- Meerjarenbegroting 2022-2025
- Bouwen eigen team (van outsourcing naar insourcing) en inrichting organisatie
- Jaar- en meerjarenafspraken Parkinson Vereniging
- Overzicht besluiten directeur-bestuurder
- Management-rapportages
- Presentaties fondsenwerving, marketing & communicatie en kennis & impact
- Risicomanagement
- Verdere verkenning integratie met Stichting Parkinson Fonds
- Jaarplan en begroting 2023
- Mogelijke integratie met Stichting Parkinson Fonds

'De meeste mensen zien parkinson helaas nog altijd als een ziekte die vooral bevingen bij oudere mensen veroorzaakt. Maar de ziekte heeft een enorme invloed op je hele leven. Dat besef, daar moet verandering in komen en daaraan is, onder leiding van Adse Jelles, het afgelopen jaar hard gewerkt door het groeiende team bij ParkinsonNL. Als directeur heeft Adse in een jaar tijd veel weten te bereiken en hij werkt eraan om samen met het team ParkinsonNL tot een middelgroot fonds te maken. Dat dit in zo'n korte tijd lukt, vind ik mooi om te zien.'



– Paulus Lips, voorzitter Raad van Toezicht tot medio 2023

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 het CBF Keurmerk en een CBF-Paspoort.



Goede Doelen Nederland

ParkinsonNL is lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Dit is een vereniging van ruim 200 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 onze 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 tweemaal 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 goededoelensector is om verschillende redenen een kwetsbare sector voor financieel-economische criminaliteit. Gevallen van fraude en corruptie in deze sector komen dan ook geregeld voor in mediaberichten. We volgen de informatie van brancheorganisatie Goede Doelen Nederland (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 verworven gelden ontvangen. We vragen uitvoerende (samenwerkings)partijen hun uitgaven te verantwoorden door het verkrijgen van financiële rapportages en een accountantsverklaring. Dit doen we voor partners als de Parkinsonalliantie, Parkinson Vereniging en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF).

7.2 Risico's en onzekerheden

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

1. **Veranderd geefgedrag door de economische omstandigheden**
Beheersmaatregelen:
 - a. In onze meerjarenstrategie zetten we in op themagerichte communicatie.
 - b. We zorgen voor spraakmakende, opvallende en onderscheidende communicatie en doen dit waar we onze doelgroep het beste kunnen bereiken.
 - c. We werven donateurs via verschillende kanalen en bevestigen hun keuze voor ParkinsonNL om hun betrokkenheid te vergroten.
 - d. We communiceren over de status en resultaten van onderzoek waar donateurs aan bijdragen, peilen de behoefte van donateurs en houden donateurs zo betrokken..
2. **Aantrekken van personeel als gevolg van de krapte op de arbeidsmarkt.**
Beheersmaatregelen:
 - a. Er is veel aandacht voor selectie en behoud van medewerkers.
 - b. Bij vacatures op cruciale posities (bijvoorbeeld in termen van het genereren van inkomsten) worden ervaren interim-krachten ingezet indien de vacatures niet (spoedig) kunnen worden ingevuld.
 - c. In vacatures zoekt ParkinsonNL naar capabele personen met toegevoegde waarde en een mentaliteit die past bij onze organisatie en merk.
3. **Mogelijke imago- of reputatieschade via samenwerkingsverbanden**
Beheersmaatregelen:
 - a. ParkinsonNL volgt de richtlijnen en regelgeving van Goede Doelen Nederland en het CBF.
 - b. We geven eerlijk en duidelijk antwoord in overleg

- met Goede Doelen Nederland en andere fondsen.
- c. We monitoren proactief de media en anticiperen waar mogelijk op eventuele negatieve berichtgeving. We luisteren naar en lezen goed de reacties van onze achterban en rapporteren hier intern op.
- d. Samenwerken levert veel voordeel op, maar brengt ook risico's met zich mee. Bijvoorbeeld als een partner negatief in het nieuws komt. Voordat ParkinsonNL een samenwerking start, wordt stilgestaan bij de mogelijke risico's. Daarbij zorgen we voor zuivere en transparante procedures.

4. Ongeoorloofde toegang tot privacygevoelige gegevens

Beheersmaatregelen:

- a. Interne toegang tot databases en mappen op de server is ingeperkt en het is zichtbaar wie welke bewerking uitvoert.
- b. Er is adequate beveiliging ingesteld door middel van wachtwoorden die aan alle beveiligingseisen voldoen. Deze wachtwoorden worden goed beheerd.
- c. Er is een Gezamenlijke Functionaris Gegevensbescherming aangesteld binnen het Huis voor de Gezondheid, waar ParkinsonNL als onderhuurder van Maag Lever Darm Stichting (MLDS) deel van uitmaakt.
- d. Naleving van het privacybeleid wordt via quickscans en audits gemonitord.
- e. Bij een eventueel datalek kan hierdoor direct actie worden ondernomen.

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 belangenverstremming 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.



Financiën

Het jaar 2022 was het eerste volledige jaar van ParkinsonNL. Daarmee moesten op alle gebieden activiteiten worden doorontwikkeld, nieuwe activiteiten worden ontwikkeld en tegelijk ook prioriteiten worden gesteld. De inkomsten zijn op een aantal onderdelen achtergebleven op de begroting. De lasten zijn ook achtergebleven waarmee het netto resultaat na toerekening aan de bestemmingsreserve op 0 uitkomt.

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 ons 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 2022

In 2022 is ruim € 2,2 miljoen aan inkomsten geboekt. In de begroting was gerekend met € 3,7 miljoen, gelet op een verwachte grote uitkering uit de Postcode Loterij. Omdat deze uitkering uiteindelijk toch op 2021 geboekt moest worden, vielen de inkomsten over 2022 lager uit. Gelukkig waren de uitgaven ook lager dan begroot. Uiteindelijk leverde dit totale plaatje een negatief resultaat op van € 375.998.

8.2 Baten

Particuliere fondsenwerving

In totaal is € 465.785 aan inkomsten uit eenmalige en structurele giften en periodieke schenkingen ontvangen.

Nalatenschappen

In totaal is € 80.795 aan inkomsten uit legaten en erfenissen ontvangen.

Particuliere acties

In totaal is € 332.708 aan inkomsten uit de door particulieren of organisaties op eigen initiatief georganiseerde evenementen en acties ontvangen.

Stichtingen & Vermogensfondsen

In totaal is € 1.055.837 aan deze inkomsten ontvangen.

Giften en donaties bedrijven/organisaties

In totaal is € 112.009 aan deze inkomsten ontvangen.

Fonds op naam

In totaal is € 100.000 aan inkomsten ontvangen vanuit een Fonds op Naam.

Subsidies

In totaal is er voor € 149.224 aan subsidies en toekenningen ontvangen in 2022. Hiervan had € 84.917 betrekking op 2022, en € 64.307 op 2023.

8.3 Lasten

Doelbesteding

Aan projecten en activiteiten is in totaal voor € 1.828.677 subsidie verleend. Dit is lager dan begroot, maar levert nog altijd een gerealiseerde doelbesteding op van 81,9%.

De hoge doelbesteding en de lagere opbrengst leiden onder aan de streep tot een negatief saldo. Dit is voor een groot deel terug te voeren op de in 2022 aan ons gedane uitkering van de Postcode Loterij die om technische redenen nog in 2021 geboekt moest worden. Daaruit is vervolgens een bestemmingsreserve voor 2022 gevormd, zodat een deel van het negatieve saldo in 2022 ten laste van deze reserve gebracht kan worden.

ParkinsonNL is met recht een startup. Met alle voor, - maar ook nadelen van dien. In ons eerste volledige opstartjaar was het soms zoeken naar de juiste parameters om de ambitieuze businesscase vorm te geven. De krappe arbeidsmarkt maakte het bovendien lastig om snel goed personeel aan te trekken. Sommige plannen (inclusief de daaruit geprognostiseerde inkomsten) moesten dientengevolge worden uitgesteld naar 2023.

Eigen fondsenwerving

In 2022 hebben we € 467.232 besteed aan eigen fondsenwerving. Deze kosten zijn daarmee aanzienlijk lager dan begroot (€ 637.390). Door enerzijds scherp

te sturen op deze uitgaven zijn we binnen budget gebleven. Anderzijds zijn door het moeilijk werven van personeel acties later op gang gekomen, dan wel doorgeschoven naar 2023.

In 2022 is 20,9% van de inkomsten besteed aan fondsenwerving. Dat beschouwen we als een fraai percentage voor een fondsenwervende startup in z'n tweede jaar. Voor 2023 verwachten we dat het wervingspercentage op dit niveau zal blijven, vanwege de startfase waarin ParkinsonNL zich bevindt.

Beheer & administratie

Voor beheer en administratie was een bedrag begroot van € 347.311. De werkelijke kosten zijn uitgekomen op € 303.310 en komen daarmee onder het begrote bedrag uit.

In 2022 is 11,7% van de totale kosten besteed aan beheer en administratie. Voor 2022 was een hoger percentage begroot dan 2021, dus dit lag in de lijn der verwachting. De komende jaren zal dit percentage naar verwachting gaan dalen.

Driejaarsgemiddelde

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 driejaarsgemiddelde.

8.4 Financieel beleid

Waarderingsgrondslagen

Wij hanteren de volgende 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, en onze verplichtingen na te komen. De omvang van de continuïteitsreserve is bepaald op de combinatie van de jaarlijkse structurele organisatiekosten en een berekening op basis van de risicoanalyse. Het bedrag van de reserve komt daarmee op € 550.000 uit.

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserves worden gevormd voor specifieke doelstellingen. De bestaande bestemmingsreserve voor verplichtingen aan toegekende projecten en activiteiten kon door realisatie in 2022 nagenoeg gelijk blijven. De 2e bestemmingsreserve is specifiek bedoeld om de realisatie van het ingediende en toegekende projectplan door de Postcode Loterij te borgen, waar in 2022 diverse projecten van gerealiseerd zijn. De 3e bestemmingsreserve zijn geormerkte ontvangsten, welke niet geheel in 2022 zijn gerealiseerd.

Verdeling lasten	Doelstelling	Werving	Beheer & administratie
Realisatie 2022	81,9 %	20,9 %	11,7 %
Realisatie 2021	64,1 %	16,2 %	6,8 %
Realisatie 2020	80,0 %	1,0 %	18,4 %
Driejaarsgemiddelde	75,3 %	12,7 %	12,3 %
Gewenste verhouding (driejaarsgemiddelde)	65-75 %	18-25 %	8-10 %

Totale reserves

Per 31 december 2022 heeft ParkinsonNL de volgende reserves:

Reserve	31-12-2022	31-12-2021
Continuïteitsreserve	€ 550.000	€ 550.000
Bestemmingsreserve	€ 129.971	€ 160.088
Bestemmingsreserve loterij	€ 501.596	€ 900.000
Bestemmingsreserve Vermogensfondsen	€ 52.530	
Totaal	€ 1.234.097	€ 1.610.088





Vooruitblik 2023

In 2023 wil ParkinsonNL verder groeien, zodat we nog meer mogelijk maken voor mensen met parkinson en hun naasten, onderzoekers en zorgverleners. Niet alleen groei van onze inkomsten, maar ook groei van de organisatie qua menskracht en samenwerkingen staan op de agenda.

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

- Uitvoeren van de strategische onderzoekslijnen, met focus op het ondersteunen en monitoren van lopende onderzoeksprojecten en het creëren van nieuwe onderzoeksmogelijkheden door samenwerking met onderzoekers en aanverwante gezondheidsfondsen;
- Opstarten van het ParkinsonNL Talentprogramma in samenwerking met DPS;
- Uitvoeren van de strategische innovatielijnen door uitzetten van de Innovatiecall 2023, het uitgeven van de Innovatie Award 2023 en het ondersteunen en monitoren van lopende innovatieprojecten;
- Het succesvol afronden van de drie door VWS-gefinancierde projecten (Parkinson in kaart, Leefstijlkeuzehulp bij parkinson, Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit);
- Organiseren van een bijeenkomst van projectleiders van toegekende en lopende subsidieprojecten van ParkinsonNL, om zo kruisbestuiving tussen onderzoekers te stimuleren en samen met het veld te komen tot nieuwe onderzoeks- en innovatieprojecten;
- Opzetten van strategische en of financiële samenwerking op specifieke thema's met onder andere ZonMw, Health-Holland, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), bedrijfsleven, de ICT-sector 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 imagooverandering bij het grote publiek door het uitleggen van de ernst en impact van parkinson en streven naar een vroegere herkenning van de ziekte. Om deze sociale, persoonlijke en maatschappelijk impact helder te krijgen, voeren we in 2023 in samenwerking met Parkinsonalliantie-partners een systematische analyse uit.

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;
- Major donor strategie en strategie op nalaten verder uitrollen;
- Optimaliseren van datastrategie en inrichten van customer journeys;
- Synergie verder vergroten vanuit de partners binnen de Parkinsonalliantie Nederland;
- De relatie met stakeholders verder uitbouwen, onder andere door persoonlijke bezoeken van onderzoeksgroepen, bijwonen van parkinsoncongressen en -bijeenkomsten en dialogen met projectleiders van lopende subsidieprojecten van toegekende en lopende subsidieprojecten van ParkinsonNL;
- Verder professionaliseren van de monitoring van lopende subsidieprojecten, in samenwerking met de wetenschappelijke adviesraad (WAR) en de maatschappelijke adviesraad (MAR);
- Interne processen verder professionaliseren, onder andere door gebruik te maken van de OGSM-systematiek, door het verder optimaliseren van financiële processen in AFAS, etc.



Begroting 2023

Begroting 2023

	Begroting 2022	Begroting 2023
Baten	€	€
Donaties particulieren, bedrijven en loterijorganisaties	2.165.000	2.235.000
Baten andere organisaties zonder winststreven	1.510.000	1.350.000
Som der baten	3.675.000	3.585.000
<hr/>		
Lasten	Lasten	Lasten
Doelbesteding onderzoek, innovatie en voorlichting	2.629.384	2.762.924
Fondsenwerving	636.469	795.529
Uitvoeringskosten	350.766	311.778
Bankkosten en rente bank	4.000	8.000
Som der lasten	3.620.619	3.870.231
<hr/>		
Resultaten	54.381	-293.231

Bijlagen

1. Adviesraden
2. Raad van Toezicht

Bijlage 1

Samenstelling Adviesraden

Samenstelling wetenschappelijke adviesraad

Prof. dr. Elly Hol – voorzitter WAR

(t/m 30 oktober 2024, einde eerste termijn)

- Hoogleraar ‘*Glia-biologie van hersenziekten*’ aan de Universiteit Utrecht
- Bestuurslid bij Stichting vrienden van het Herseninstituut
- Bestuurslid David de Wied stichting voor Neurowetenschappen
- Lid Wetenschappelijke adviesraad bij EndParalysis Foundation
- 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

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 expertisecentra, met een revalidatie-unit, die onder andere alle geavanceerde behandelingen bieden, maar tevens de zorgketen in de regio coördineren

Dr. Rick Helmich – lid WAR

(t/m 13 februari 2025, einde eerste termijn)

- Associate professor in het Radboudumc en principle investigator in 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

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)
- Groepsleider Moleculaire Neurobiologie van Veroudering in ERIBA, doet onderzoek naar de biologische link tussen veroudering en neurodegeneratieve ziekten, waaronder Parkinson
- Lid management team van het European Research Institute for the Biology of Ageing (ERIBA), UMCG
- Lid wetenschappelijk adviesraad Max Planck Instituut voor verouderingsbiologie in Keulen, Duitsland
- Lid wetenschappelijke adviesraad Stichting ALS Nederland
- Bestuurslid Nederlandse Vereniging voor Verouderingsonderzoek (DuSRA)
- Opgeleid als moleculair- en celbioloog

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 zenuw schade met bijzondere aandacht voor de toepassing van genterapie
- Opgeleid tot bioloog met als specialisatie neurobiologie

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, aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
- Zijn onderzoek richt zich met name op digitale uitkomstmaten, subtypes en ontwikkeling van een persoonsgerichte behandeling bij patiënten met de ziekte van Parkinson.
- Hij is hoofdonderzoeker van de klinische aspecten van de ProPark studie
- Hij is lid van de werkgroep van de Movement Disorder Society Taskforce over subtypes bij de ziekte van Parkinson.
- Opgeleid tot neuroloog

Lodewijk de Waal – lid WAR

(t/m 12 september 2022)

- 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)

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
- Lid van de Patiënt Onderzoekers van de Parkinson Vereniging. Sinds toetreding tot de WAR geen deelname aan nieuwe projecten, slechts afronding van 3 al lopende projecten (Neuripides, Headup en PEST).
- 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:

Theo Zuidema, om de ervaringsdeskundige WAR-leden te kunnen vervangen in geval van (langdurige) afwezigheid.

Samenstelling maatschappelijke adviesraad

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

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
- 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 verantwoordelijk 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

Edwin Barentsen, MBA – lid MAR
(t/m 12 september 2022)

- 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

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

- Ervaringsdeskundige 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*, *Stepwise* en *ProPark*

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 verpleeghuissector
- Op invalbasis werkzaam als verpleegkundige in een hospice

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 *IolaHESG (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
- Lid van de wetenschappelijke adviesraad van Epilepsie.NL
- Lid van Raad van Commissarissen bij Academy Het Dorp

Dr. Leona Hakkaart –van Roijen – lid MAR (t/m 20 juni 2025, einde eerste termijn)

- Universitair hoofddocent Economische Evaluaties aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam
- Hoofd van de onderzoeksgroep Geestelijke gezondheid van de afdeling Evaluatie van Gezondheidstechnologie (Health Technology Assessment) aan de Erasmus Universiteit
- Internationaal Programmadirecteur van de master Gezondheidseconomie en Management (Eu-HEM) aan de Erasmus Universiteit
- Haar werk richt zich op economische evaluaties in de gezondheidszorg, ontwikkeling van gestandaardiseerde instrumenten voor kosten-

- baten analyses en gezondheidsuitkomsten bij langdurige chronische mentale gezondheidsproblemen
- Is werkpakket-leider van twee Horizon2020 projecten t.b.v. ontwikkeling van instrumenten voor kosten-baten analyses die ondersteunend zijn aan vergoedingsbeslissingen op het gebied van mentale gezondheid
- Auteur van ‘Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg’, update 2016’ van Zorginstituut Nederland
- Opgeleid als (micro-)econoom aan de Erasmus Universiteit, Rotterdam en gepromoveerd in 1998, aan dezelfde universiteit, op het onderwerp ‘Societal Perspective on the Cost of Illness’

Inge van den Broek – kandidaat lid MAR sinds december 2022

- Ervaringsdeskundige met de ziekte van Parkinson (diagnose augustus 2012)
- Dertig jaar werkzaam geweest als beleidsadviseur en belangenbehartiger kwaliteit van zorg, bij patiëntenorganisaties Vereniging Spierziekten Nederland en Harteraad
- Initiatiefnemer van www.watertoedoet.info, innovatie voor persoonsgerichte zorg
- Adviseur Patiëntenperspectief bij het Zorg voor Parkinson innovatieprogramma van het Radboudumc
- Lid van de Patiëntenadviesraad van Ziekenhuis Rivierenland
- Kennis van en ervaring in ontwikkeling van o.a. richtlijnen, standaarden en keuzehulpen, beleid en projecten op gebied van Samen Beslissen, zelfmanagement en eHealth
- Deelnemer aan wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van Parkinson, waaronder *Stepwise* en *ProPark*

Bijlage 2 Samenstelling Raad van Toezicht

Samenstelling per 13 juni 2023

- Conchita Mulder-Volkers** - Voorzitter RVT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)
- Voorzitter Raad van Toezicht *Pensioenfonds Rijn en Binnenvaart* (bezoldigd)
 - Bestuurslid *Pensioenfonds SPT* (bezoldigd)

Hanneke Dessing - bestuurslid RVT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)

- Chair of the Board of Airtel Mobile Commerce BV
- Voorzitter bestuur Theater het Postkantoor, Stede Broec
- Bestuurslid Theater het Postkantoor, Stede Broec (onbezoldigd)
- Voorzitter Stichting Look Good Feel Better (onbezoldigd)

Cees Verouden – lid RVT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2024)

- Voorzitter *Vrienden van Sub Umbra – Harmonie* (onbezoldigd)

Carin Littooi - bestuurslid RVT ParkinsonNL (t/m mei 2027, einde eerste termijn)

- Huisarts in praktijk van Grondelle-Littooi te Driebergen, daarnaast SCEN arts
- Van Grondelle-Littooi, huisartsenzorg en advies VOF
- Bestuurslid KNMG (bezoldigd)
- Voorzitter Stichting Inschrijving op Naam (bezoldigd)
- Voorzitter Stichting Gezond Heuvelrug

Samenstelling auditcommissie

- Hanneke Dessing, voorzitter
- Cees Verouden, lid

Samenstelling remuneratiecommissie

- Hanneke Dessing
- Conchita Mulder-Volkers



Jaarrekening

10.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)

ACTIVA		31-12-2022	31-12-2021
		€	€
Vaste activa			
Materiële vaste activa		8.113	4.923
Vlottende activa			
Debiteuren		17.950	3.005
Overige vorderingen en activa	10.7.1	362.052	1.689.146
		<u>380.002</u>	<u>1.692.151</u>
Liquide middelen	10.7.2	1.630.802	879.221
Totaal activa		<u>2.018.916</u>	<u>2.576.295</u>
		€	€
PASSIVA			
Reserves en fondsen			
Continuïteitsreserve		550.000	550.000
Bestemmingsreserve loterijgelden		501.596	900.000
Bestemmingsreserve vermogensfondsen		52.530	-
Bestemmingsreserve algemeen		129.973	160.086
		<u>1.234.099</u>	<u>1.610.088</u>
Langlopende schulden			
Projectverplichtingen		170.129	353.805
Kortlopende schulden			
Projectverplichtingen		412.986	524.116
Schulden aan leveranciers		65.480	22.317
Vooruit ontvangen subsidies		64.307	-
Belastingen/pensioenen		29.906	5.550
Overige kortlopende schulden		42.009	60.419
		<u>614.688</u>	<u>612.402</u>
Totaal passiva		<u>2.018.916</u>	<u>2.576.295</u>

10.2 Staat van baten en lasten

		Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
		€	€	€
BATEN				
Baten van particulieren	10.8.1	879.288	1.265.000	947.353
Baten van bedrijven		212.009	500.000	77.739
Baten van loterijorganisaties		-	400.000	900.000
Baten van subsidies van overheden		84.917	360.000	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven		1.055.837	1.150.000	1.411.421
Som van de geworven baten		<u>2.232.051</u>	<u>3.675.000</u>	<u>3.336.513</u>
		€	€	€
LASTEN				
Doelstelling				
Bijdragen aan projecten	10.4	1.828.677	2.631.520	2.140.001
Werving				
Wervingskosten	10.4	467.232	637.390	541.433
Beheer en administratie				
Kosten van beheer en administratie	10.4	303.310	347.711	194.993
Som van de lasten		<u>2.599.218</u>	<u>3.616.621</u>	<u>2.876.427</u>
Saldo voor financiële baten en lasten		<u>-367.167</u>	<u>58.379</u>	<u>460.086</u>
Saldo financiële baten en lasten		-8.822	-4.000	-3.167
Saldo van baten en lasten		<u>-375.989</u>	<u>54.380</u>	<u>456.919</u>

10.3 Resultaatbestemming

	Realisatie 2022	Realisatie 2021
	€	€
Resultaatbestemming		
Continuïteitsreserve	-	100.000
Bestemmingsreserve loterijgelden	-398.404	900.000
Bestemmingsreserve vermogensfondsen	52.530	-
Bestemmingsreserve algemeen	-30.115	-543.081
Totaal	<u>-375.989</u>	<u>456.919</u>

10.4 Overzicht lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling	Werving			Beheer	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
		Onderzoek	Innovatie	Voorlichting	Fondsenwerving			
Lasten		€	€	€	€	€	€	€
Verstrekke projectbijdragen	10.8.3	299.148	286.040	559.127	-	-	1.144.315	1.583.167
Publiciteit en communicatie		-	-	359.950	359.950	-	719.900	1.002.796
Personeelskosten	10.8.4	88.621	56.515	140.563	93.709	233.857	613.265	203.358
Huisvestingskosten		1.151	664	2.014	1.343	838	6.010	2.049
Kantoor- en algemene kosten		10.243	5.909	17.917	11.945	68.436	114.450	84.396
Afschrijvingen		245	141	428	285	178	1.277	661
Totaal lasten		399.408	349.269	1.080.00	467.232	303.310	2.599.218	3.620.620

Doelbestedingspercentage van de baten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale baten

81,9% 71,6% 64,1%

Doelbestedingspercentage van de lasten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale lasten

70,4% 72,8% 74,4%

Wervingskostenpercentage:

Wervingskosten/geworven baten

20,9% 17,3% 16,2%

Percentage kosten beheer en administratie:

Kosten beheer en administratie/totale lasten

11,7% 9,6% 6,8%

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.

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€
Totaal baten	2.232.051	3.336.513
Totaal lasten	2.597.942	2.876.427
Overschot/tekort	-365.891	460.086
Afschrijvingen	-1.277	661
Financiële baten en lasten	-8.822	-3.167
Cashflow	<u>-375.990</u>	<u>457.580</u>
Mutaties in:		
Vorderingen	1.312.149	-1.268.040
Projectverplichtingen	-294.806	480.991
Overige kortlopende schulden	113.416	53.167
	<u>1.130.759</u>	<u>-733.882</u>
Totale kasstroom uit activiteiten	<u>754.769</u>	<u>-276.302</u>
Investerings in materiële vaste activa	-3.190	-5.584
Totale kasstroom uit investeringen	<u>-3.190</u>	<u>-5.584</u>
Totale kasstroom	<u>751.579</u>	<u>-281.886</u>
Saldo liquide middelen begin	879.221	1.161.107
Totale kasstroom	751.579	-281.886
Saldo liquide middelen eind	<u>1.630.800</u>	<u>879.221</u>

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 2021 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 waarderinggrondslagen.

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
Publiciteit en communicatie
Personeelskosten
Huisvestingskosten
Kantoor- en algemene kosten
Afschrijvingen

100% aan besteed aan de de doelstelling
50% aan fondsenwerving en 50% aan voorlichting
op basis van tijdsbesteding
op basis van tijdsbesteding
op basis van tijdsbesteding
op basis van tijdsbesteding

10.7 Toelichting op de balans

ACTIVA

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€

VASTE ACTIVA

10.7.1 Materiële vaste activa

Investeringen	10.050	5.584
Afschrijvingen	-1.937	-661
	<u>8.113</u>	<u>4.923</u>

VLOTTENDE ACTIVA

10.7.2 Overige vorderingen

Nog te ontvangen nalatenschappen	168.993	298.875
Nog te ontvangen bijdrage projecten	191.879	487.138
Te ontvangen van loterijen	-	900.000
Vooruitbetaalde bedragen	1.180	3.133
	<u>362.052</u>	<u>1.689.146</u>

10.7.3 Liquide middelen

ABN AMRO bank	1.256.527	504.162
ING bank	374.275	375.059
	<u>1.630.802</u>	<u>879.221</u>

De liquide middelen zijn vrij opneembaar.

10.7 Toelichting op de balans (vervolg)

	2022	2021
	€	€
PASSIVA		
10.7.3 Continuïteitsreserve		
Saldo per 1 januari	550.000	450.000
Mutaties volgens resultaatbestemming	-	100.000
Saldo per 31 december	<u>550.000</u>	<u>550.000</u>

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	900.000	-
Mutaties volgens resultaatbestemming	-398.404	900.000
Saldo per 31 december	<u>501.596</u>	<u>900.000</u>

Bestemmingsfonds vermogensfondsen

Saldo per 1 januari	-	-
Mutaties volgens resultaatbestemming	52.530	-
Saldo per 31 december	<u>52.530</u>	<u>-</u>

Bestemmingsreserve algemeen

Saldo per 1 januari	160.086	703.167
Mutaties volgens resultaatbestemming	-30.115	-543.081
Saldo per 31 december	<u>129.971</u>	<u>160.086</u>

Bestemmingsreserve algemeen is door het bestuur bepaald en betreffen geen verplichting.

10.7.4 Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

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 2023 bedraagt € 650.000.

Met ingang van 1 januari 2021 vallen alle inkomsten van de Parkinson Vereniging 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 verlengd.

10.7.7 Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn in december 2022 3 onderzoekscalls toegekend voor in totaal € 300.000, welke in 2023 van start gaan.

10.8 Toelichting op de baten en lasten

	<u>Realisatie 2022</u> €	<u>Begroting 2022</u> €	<u>Realisatie 2021</u> €
BATEN			
10.8.1 Baten van particulieren			
Donaties en giften	798.493	665.000	344.782
Nalatenschappen	80.795	600.000	602.571
	<u>879.288</u>	<u>1.265.000</u>	<u>947.353</u>
10.8.2 Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Toegezegde donaties/legaten en overige fondsen van de Parkinson Vereniging	530.047	450.000	536.282
Onderzoek via Parkinson Vereniging	400.000	400.000	237.935
Investering Parkinson Vereniging	-	-	392.204
Vermogensfondsen	125.790	300.000	100.000
Kennis onderzoek	-	360.000	145.000
Subsidies	84.917	-	-
	<u>1.140.754</u>	<u>1.510.000</u>	<u>1.411.421</u>

10.8 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2022 €	Begroting 2022 €	Realisatie 2021 €
LASTEN			
10.8.3 Verstrekte projectbijdragen			
Parkinson in kaart	29.046	-	-
Parkinson-Next Overname	52.015	-	-
Slow Speed onderzoek	100.000	-	-
VIP 2.0	59.476	-	-
Partner in balans	54.000	-	-
Keuzehulp leefstijlinterventies	26.874	-	-
Diversiteit	34.514	-	-
Verhogen toegankelijkheid sporten	3.000	-	-
Smelt	40.000	-	-
Animatie	15.478	-	-
Dutch Parkinson Scientists	21.500	-	10.853
ParkinsonNext 2021	16.005	-	13.216
Kernactiviteit informatievoorziening Parkinson Vereniging	650.000	-	650.000
Parkinsonalliantie	25.000	-	15.000
DBS wakker of onder narcose	-	-	149.627
Circulating cell-free DNA	-	-	117.395
Early diagnosis with quantitative	-	-	40.000
Evaluation of Toll	-	-	40.000
Gut levodopa-resistance	-	-	184.212
Website BikevoorParkinson	-	-	11.050
ParkinsonLintje	-	-	20.538
ParkinsonSupport III (in zicht van sterven)	-	-	133.336
BikevoorParkinson 2021	-	-	80.000
Parkinsonalliantie t/m 04-2021	-	-	74.274
Parkinsonalliantie 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
Overige projecten	-	-	-
	<u>1.126.908</u>	<u>1.776.896</u>	<u>1.817.655</u>
Overig projectkosten	35.088	-	90.276
	<u>1.161.996</u>	<u>1.776.896</u>	<u>1.907.931</u>
Vrijgevallen projectverplichtingen	-17.681	-	-324.764
	<u>1.144.315</u>	<u>1.776.896</u>	<u>1.583.167</u>

10.8 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
10.8.4 Personeelskosten			
Lonen en salarissen	311.147	405.821	35.227
Sociale lasten	55.429	89.281	7.010
Pensioenlasten	20.799	-	1.576
Ingehuurde medewerkers	175.358	90.290	158.358
Overige personeelskosten	50.534	38.448	1.187
	<u>613.267</u>	<u>623.840</u>	<u>203.358</u>

Directiebezoldiging

Naam	A.G. Jelles
Functie	Algemeen directeur
Dienstverband	
Looptijd	Onbepaald
Uren	40 uur
Parttime	100%
Periode	01/01/2022 - 31/12/2022

Bezoldiging

	€
Bruto loon	96.132
Vakantiegeld	7.691
Totaal jaarinkomen	103.823

Belastbare vergoedingen

Pensioenlasten (werkgever deel)	10.683
---------------------------------	--------

Totaal bezoldiging 2022

114.505

Totaal bezoldiging 2021

0

10.8.5 Verschillenanalyse staat van baten en lasten versus begroting 2022	Realisatie	Begroting	Vershil
	2022	2022	Realisatie -/- Begroting
	€	€	€
BATEN			
Baten van particulieren	879.288	1.265.000	-385.712
Baten van bedrijven	212.009	500.000	-287.991
Baten van loterijorganisaties	-	400.000	-400.000
Baten van subsidies van overheden	84.917	360.000	-275.083
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.055.837	1.150.000	-94.163
Som van de geworven baten	2.232.051	3.675.000	-1.442.949
LASTEN			
Doelstelling			
Bijdragen aan projecten	1.828.677	2.631.520	-802.843
Werving			
Wervingskosten	467.232	637.390	-170.158
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	303.310	347.711	-44.401
Som van de lasten	2.599.218	3.616.621	-1.017.403
Saldo voor financiële baten en lasten	-367.167	58.379	-425.546
Saldo financiële baten en lasten	-8.822	-4.000	-4.822
Saldo van baten en lasten	-375.989	54.380	-430.368

Toelichting op de verschillenanalyse

De baten van de nalatenschappen zijn in 2022 fors lager dan voorgaande jaren. Andere baten van particulieren waren hoger dan begroot, waardoor het verschil beperkt is tot € 387.000. De baten van de loterijen van € 400.000 zijn begroot in 2022. Het is realisatie van € 900.000 geworden in 2021, waardoor het resultaat in 2022 niet zichtbaar is.

Door de krapte op de arbeidsmarkt is het moeilijk om personeel te werven. Dit heeft langer geduurd dan gepland, waardoor allerlei activiteiten naar voren zijn geschoven, wat tot lagere lasten heeft geleid. Onder doelbesteding zijn een aantal projecten doorgeschoven naar 2023. Het negatieve resultaat wordt verklaard doordat een deel van de lasten worden toegerekend aan de bestemmingsreserve Loterijen.

10.9 Ondertekening

Vastgesteld en goedgekeurd te Amersfoort, 13 juni 2023.

A.G. Jelles
Directeur bestuurder

C.M. Mulder – Volkers
Voorzitter Raad van Toezicht

A.C. Littooy
Bestuurslid Raad van Toezicht

J.W.M. Dessing
Bestuurslid Raad van Toezicht

C.P.J. Verouden
Bestuurslid Raad van Toezicht

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting ParkinsonNL

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Stichting ParkinsonNL te Amersfoort gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting ParkinsonNL op 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; 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;
- alle informatie bevat die op grond van Richtlijn voor de jaarverslaggeving 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 jaarrekeningcontrole 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 Richtlijn voor de jaarverslaggeving 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 Richtlijn voor de jaarverslaggeving 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.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

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 organisatie;
- 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 organisatie 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 organisatie 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.


Was getekend te Sliedrecht, 29 juni 2023.

WITh Accountants B.V.
P. Alblas RA




 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)