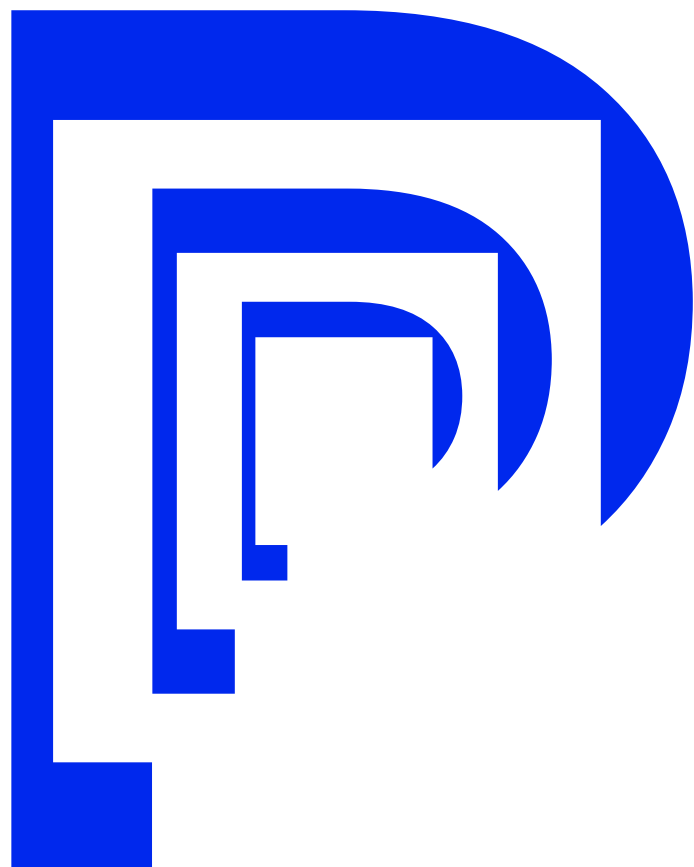




Impact vanuit duurzame groei

Jaarverslag en jaarrekening 2024



- X @ParkinsonNL_
- YouTube @ParkinsonNL
- Instagram @parkinsonnl_
- Facebook @ParkinsonNL
- LinkedIn @ParkinsonNL



Colofon

Jaarverslag en jaarrekening 2024 is een uitgave van ParkinsonNL.
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of
vermenigvuldigd zonder toestemming van ParkinsonNL.
Voorjaar 2025

Inhoud

BESTUURSVERSLAG		7. Risicomanagement	26
Voorwoord	4	7.1 Aandacht voor fraude en corruptie	27
		7.2 Risico's en onzekerheden	27
		7.3 Interne beheersing	27
Ons vertrekpunt	5		
1. Doelstelling	7	8. Financiën	28
1.1 De oorsprong van ParkinsonNL	7	8.1 Resultaat 2024	29
1.2 Statutaire doelstelling	7	8.2 Baten	29
1.3 Visie, missie en ambities	7	8.3 Lasten	29
		8.4 Financieel beleid	29
2. Impact	8	9. Vooruitblik 2025	31
2.1 Maatschappelijke en persoonlijke impact	9	Begroting 2025	33
2.2 Impactgericht aanpak	9		
2.3 Doelbesteding Onderzoek	10	Bijlagen	35
2.4 Doelbesteding Innovatie	10	1. Samenstelling Adviesraden	36
2.5 Doelbesteding Voorlichting	11	2. Samenstelling Raad van Toezicht	38
3. Fondsenwerving, campagnes en communicatie	13	JAARREKENING	
3.1 Ondernomen fondsenwervende activiteiten	14	10. Jaarrekening met toelichting	39
3.2 Campagnes	16	10.1 Balans per 31-12-2024	40
3.3 Communicatie	16	10.2 Staat van Baten en Lasten 2024	40
3.4 Communicatie met belanghebbenden	17	10.3 Resultaatbestemming	41
		10.4 Overzicht lastenverdeling	42
4. Samenwerking en lidmaatschappen	18	10.5 Grondslagen waardering en van bepaling van het resultaat	43
		10.6 Toelichting op de Balans	44
5. Personeel en organisatie	20	10.7 Toelichting op de Baten en Lasten	47
5.1 HR beleid	21	10.8 Ondertekening	51
5.2 Merkidentiteit	21		
5.3 Interne organisatie	21	OVERIGE GEGEVENS	
6. Bestuur en governance	23	11. Controleverklaring	
6.1 Inrichting bestuur en governance	24		
6.2 Raad van Toezicht	24		
6.3 Kwaliteitskeurmerken	25		

‘Een wereld zonder parkinson’

Voorwoord

Het aantal mensen met parkinson stijgt schrikbarend snel. Deze ingrijpende ziekte raakt niet alleen mensen met parkinson, maar ook hun naasten. Het progressieve en grillige verloop maakt elke dag anders en stelt betrokkenen continu voor nieuwe uitdagingen. Helaas is parkinson nog niet te genezen. Juist daarom is onderzoek en samenwerking essentieel.

In 2024 hebben we als ParkinsonNL grote stappen gezet in onze missie voor een wereld zonder parkinson. We zijn dankbaar voor de steun van vrijwilligers, actievoerders, donateurs, vermogensfondsen, onderzoekers, de Nationale Postcode Loterij en de partners van de Parkinsonalliantie Nederland (PAN) waardoor we belangrijke vooruitgang boekten. We nemen het voortouw en investeren volop in onderzoek, innovatie en voorlichting, vanuit een gezamenlijke aanpak en visie die is geborgd in de PAN. Onze focus ligt op het voorkomen, remmen, stoppen en genezen van de ziekte. Tot die tijd zorgen we ervoor dat mensen met parkinson en hun omgeving een zo goed mogelijk leven kunnen leiden.

Met trots blikken we in dit jaarverslag terug op een jaar met een verdere groei in impact en inkomsten. Dit derde volledige levensjaar van ParkinsonNL stond in het teken van duurzame groei: ons team werd versterkt met bevlogen nieuwe collega's, en door gerichte communicatie en voorlichting wisten we parkinson én onze missie verder op de kaart te zetten. Met als resultaat dat we in ons relatief korte bestaan inmiddels 9.4 miljoen euro hebben geïnvesteerd in 49 projecten op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting, waaronder een jaarlijkse subsidie aan het belangrijke werk van de Parkinson Vereniging. We worden steeds zichtbaarder en steeds meer mensen steunen ParkinsonNL door in actie te komen, donaties te doen of mee te denken. Dit geeft ons vertrouwen en motiveert ons om ook in 2025 een stevige groei te realiseren.

Dankzij onze CBF-Erkenning weten donateurs dat hun bijdragen verantwoord worden besteed.

Daarnaast zijn wij lid van de Samenwerkende GezondheidsFondsen waarmee we samenwerken op ziekte-overstijgende thema's zoals de invloed van omgevingsfactoren op de gezondheid.

Ook in 2024 schreven we een succesvolle Onderzoekscaal uit, die leidde tot vier veelbelovende onderzoeksprojecten. De start van het Nederlands Parkinson Cohort is een grote mijlpaal op weg naar de ontwikkeling van ziekte-modificerende therapieën en daarmee een uniek samenwerkingsverband – gefinancierd door ParkinsonNL - waarin data en materialen van de vier grootste parkinson registraties in Nederland worden gebundeld.

Naast het uitdragen van onze missie in campagnes en richting de politiek organiseerden we succesvolle evenementen zoals de BikevoorParkinson, die een recordopbrengst opleverde. Onze zorgen over het gebruik van pesticiden maakten we in PAN-verband kenbaar aan (Europese) beleidsmakers en we versterkten de samenwerking met onderzoeks- en subsidieverlenende partners.

We zijn trots op de behaalde resultaten, maar er is nog veel te doen. We bedanken iedereen die ParkinsonNL heeft gesteund. Voor versnelling van baanbrekend onderzoek en innovaties is veel geld nodig. Mogen we ook in 2025 op uw steun rekenen? Samen maken we het verschil!



Adse Jelles
Directeur-bestuurder ParkinsonNL

Ons vertrekpunt

Parkinson is de snelstgroeiende hersenziekte ter wereld. In 2022 telde Nederland naar schatting ruim 67.000 mensen met parkinson*. Mede als gevolg van een vergrijzende Nederlandse bevolking en toegenomen overleving, wordt er verwacht dat tot 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson met 56% zal toenemen. Dit is een explosieve stijging ten opzichte van eerdere voorspellingsmodellen. Tevens zijn er sterke aanwijzingen dat deze groei een relatie heeft met vervuilende stoffen in onze omgeving, zoals pesticiden. Het streven van ParkinsonNL is om parkinson te voorkomen, remmen, stoppen en genezen.

Dat doen we door te investeren in onderzoek, zorginnovaties en voorlichting. Parkinson is vaak zichtbaar door trage bewegingen, stijve spieren, beven en evenwichtsklachten. Toch is dit maar een onderdeel van een veel complexer probleem. Ook problemen met het denkvermogen en geheugen, depressieve klachten, angst, initiatiefverlies, verwardheid, traag functioneren van de darmen (obstipatie), incontinentie en bloeddrukdalingen horen er vaak bij.

Juist vanwege deze complexe veelvoud aan zichtbare en onzichtbare klachten behoort parkinson tot de meest invaliderende aandoeningen die een mens kan overkomen. Op basis van het aantal mensen en de ernst van de aandoening zou je verwachten dat parkinson bij veel mensen bekend is. Vreemd genoeg is nog onvoldoende bekend wat de ziekte precies is en wat de grote impact hiervan is op het dagelijks leven. Daar brengen wij als ParkinsonNL verandering in aan door meer mensen bewust te maken van wat de ziekte echt inhoudt, en er ook daadwerkelijk iets aan te doen door baanbrekend onderzoek en grensverleggende innovaties te financieren. Om dit mogelijk te maken, werven we vanuit deze gevoelde urgentie fondsen en doen we een beroep op de geefbereidheid van het Nederlandse publiek. Werken aan het stoppen van parkinson vraagt om een enorme inspanning van alle betrokkenen: van mensen met parkinson zelf - die

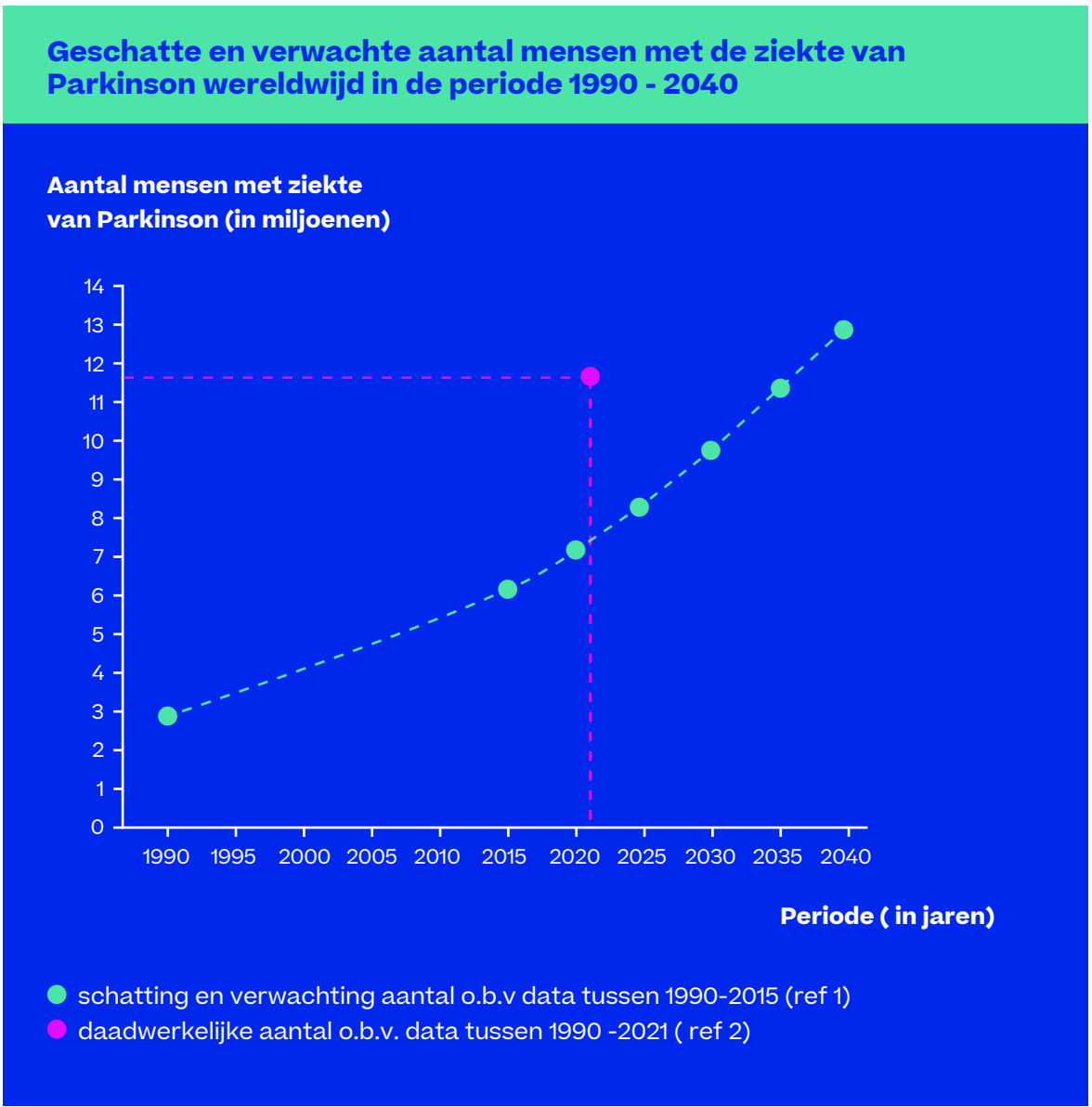
op allerlei manieren bijdragen aan onderzoek - van wetenschappelijke onderzoekers, van zorgverleners en ook van fondsenwervers en de overheid. Om die samenwerking te versterken is ParkinsonNL onderdeel van de PAN waar ook de Parkinson Vereniging (als de vertegenwoordiger van mensen met parkinson en hun omgeving), de Dutch Parkinson Scientists (parkinson onderzoekers) en ParkinsonNet (gespecialiseerde zorgverleners) deel van uitmaken.

"Parkinson is de snelstgroeiende hersenziekte ter wereld en is nog niet te genezen"

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 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'.**



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



Het aantal mensen dat de ziekte van Parkinson heeft, stijgt explosief en veel sneller dan eerder ingeschat was.

In 2015 waren er wereldwijd 6,2 miljoen mensen met de ziekte van Parkinson. Toentertijd werd verwacht dat in 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson gestegen zou zijn tot 12,9 miljoen (ref 1). In 2021 bleek het aantal mensen met deze ziekte al gestegen te zijn tot 11,9 miljoen, het aantal dat pas rond 2035 verwacht was (ref 2).

Gebaseerd op:
Ref. 1 Dorsey ER, Bloem BR. The Parkinson Pandemic-A Call to Action. JAMA Neurol 2018;75:9-10.
Ref. 2 Nervous System Disorders Collaborators. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. Lancet Neurol 2024; 23: 344–81.



Doelstelling

ParkinsonNL voelt een enorme urgentie om versneld stappen te zetten en parkinson te stoppen. Wij willen het verschil maken voor mensen met parkinson, door middel van baanbrekend onderzoek, impactvolle innovaties en voorlichting.

1.1 De oorsprong van ParkinsonNL

ParkinsonNL, als rechtsopvolger van Stichting Parkinson Nederland (SPN) is gelanceerd in 2021. SPN was in oktober 2002 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 het parkinsonveld. Met als resultaat ParkinsonNL, dat vanaf de start deel uitmaakt van de PAN. Het jaar 2024 was daarmee ons derde volle jaar als jong en modern 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 parkinson 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: Een wereld zonder parkinson

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. Hierdoor moeten mensen met parkinson 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 remmen, stoppen en uiteindelijk genezen en 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 voor ogen. **De Kennis en Innovatie agenda van de PAN** vormt de basis van onze ambities.

We hebben grote ambities en daar hebben we onze redenen voor:

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

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



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

Waarbij we ons richten op:

- Het voorkomen van parkinson en atypische parkinsonisme.
- Het afremmen, stoppen en hopelijk ooit genezen van de ziekte.
- Een zo goed mogelijk 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, stoppen en mogelijk ooit genezen.



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

Dit doen we door projecten die zowel de zorg voor mensen met parkinson en het leven van mensen met parkinson sterk verbeteren. ParkinsonNL start en stimuleert hiervoor de domein overstijgende samenwerking tussen de (medische) wetenschap, farmacie, technologie en creatieve industrie.



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. Dit doel willen wij bereiken door in communicatie consequent aan de bewustwording te werken vanuit de urgentie dat parkinson de snelstgroeiende neurologisch ziekte is.



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

Meer bewustwording over de vroege symptomen van parkinson bij de gezondheidszorg professionals en bij de mensen die getroffen worden door de ziekte maar nog niet de diagnose hebben gekregen. Het is van groot belang dat de diagnose zo snel mogelijk wordt gesteld zodat direct de juiste zorg kan worden opgestart.



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.

In ons **Meerjarenbeleidsplan 2025 -2027** en de onderliggende jaarplannen, benoemen we de activiteiten die we ondernemen om deze ambities te bereiken. In het jaarverslag delen we vervolgens de voortgang hierop.



Impact

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

2.1 Maatschappelijke en persoonlijke impact

Naast financiering voor onderzoek naar het ontstaan van parkinson en betere behandelmethoden, zoeken we nieuwe, innovatieve manieren om het risico op parkinson zo vroeg mogelijk op te sporen en de ziekte uiteindelijk te stoppen en genezen. Ook geven we voorlichting over de ernst van de ziekte en creëren we bewustzijn over de urgentie van het zoeken naar oplossingen voor de ziekte. Onze aanpak is gericht op het realiseren van zo groot mogelijke maatschappelijke 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 persoonlijke en maatschappelijke ziektelast te verlagen.

ParkinsonNL staat voor méér, béter en snéller onderzoek en innovatie:

- **Méér:** meer geld betekent méér onderzoek en innovatie. We voeren regie op projecten en sturen actief aan op samenwerking met onze partners om oplossingen voor bestaande vraagstukken en behoeften te versnellen. Daarbij stimuleren en faciliteren we patiëntenparticipatie door mensen deel te laten nemen aan onderzoek en beoordeling van aanvragen. Door eigen financiering en cofinanciering creëren we samen een versnelling in het realiseren van onze gedeelde missie: parkinson de wereld uit.
- **Béter:** we zetten ons in voor die zaken waar daadwerkelijk behoefte aan is en die de grootste kans hebben om impact te genereren voor mensen met parkinson. Mensen met parkinson stellen we daarom bij alles wat we doen centraal en borgen we door inzet van patiënten

participatie. We dragen bij aan het inzichtelijk maken van de impact van de onderzoeken en innovaties. Ook het aantrekken, inspireren en behouden van onderzoek talent is voor ons hierbij cruciaal.

- **Snéller:** we stimuleren en ondersteunen onderzoekers en ‘innovators’ om onderzoeksresultaten breed toegankelijk te maken voor zowel andere onderzoekers (Open Data, Open Access publicatie, etc.) als het algemeen publiek. Want door delen en hergebruik van data, materialen, kennis en ideeën, komen we samen sneller tot oplossingen.

2.2 Impactgerichte aanpak

Om onze droom te verwezenlijken, werken wij impactgericht binnen de gehele organisatie. Hiertoe focussen we op drie thema's: Voorkomen, Remmen, stoppen & genezen en Verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg.

Binnen elk thema 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.

Thema-ondersteunde activiteiten

Er is een aantal activiteiten op gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting, die de bovenliggende thema's ondersteunen. Hieronder vallen o.a. de activiteiten rondom bewustwording, het Nederlands Parkinson Cohort, het Talentprogramma, de Projectleidersbijeenkomst en de routekaart ‘Parkinson remmen, stoppen & genezen’.

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 onderzoeks- en zorgvraagstukken van neurologische aandoeningen, in samenwerking met relevante stakeholders, onderzoeksprojecten en innovaties mogelijk maken met behulp van externe gelden (bijvoorbeeld gezamenlijke calls, cofinanciering, matching, gelden vanuit publiek private samenwerking (PPS) en sponsoring).
3. Kennisdeling stimuleren tussen en met alle stakeholders (over domeinen en expertises heen) binnen het parkinsonveld en met verwante stakeholders daarbuiten (m.n. neurologische, psychische en MDL-aandoeningen en rond leefstijl).

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

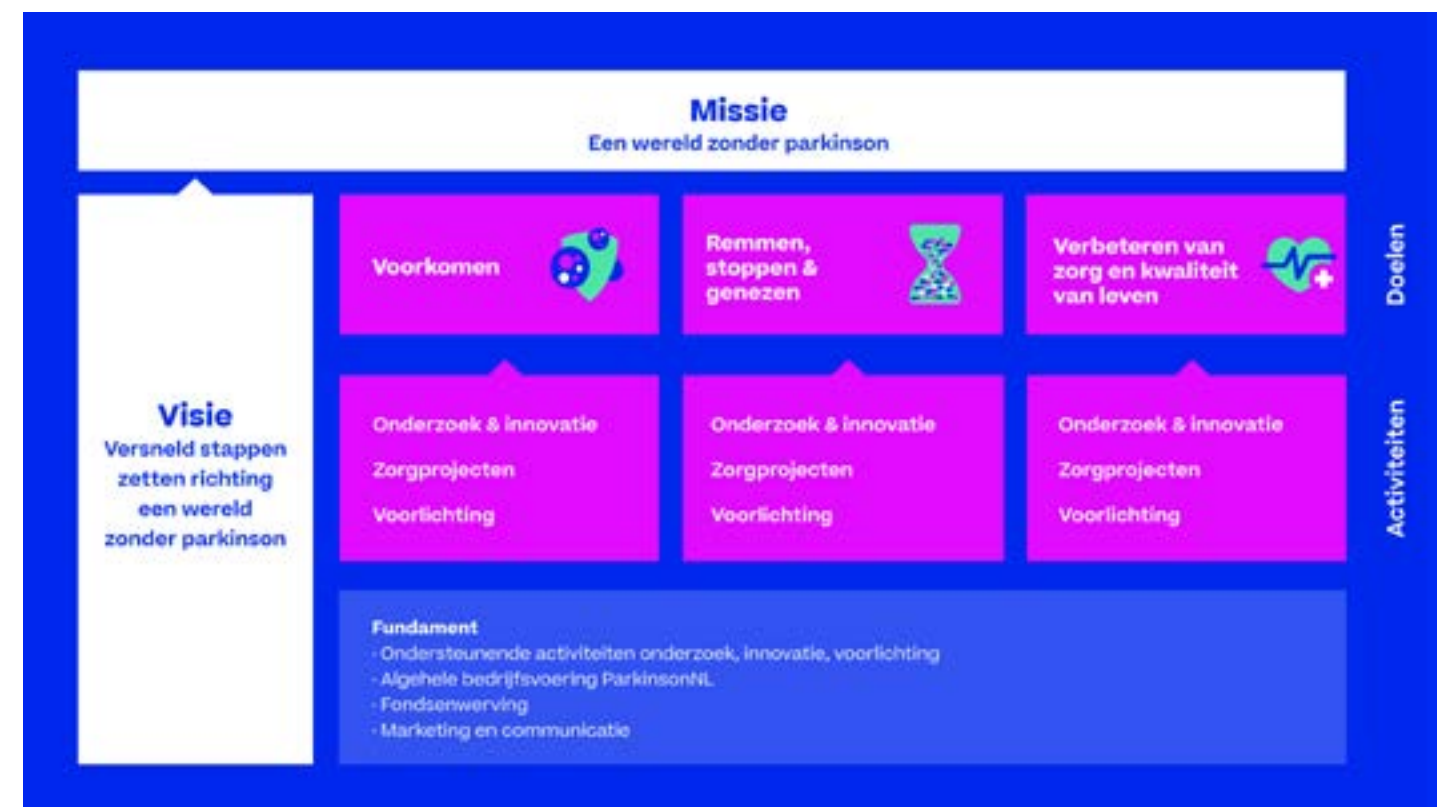
Om te komen tot bewustwording en actuele, doelgroepgerichte voorlichting hanteren we deze vijf routes:

1. Bewustwording

Maar weinig mensen beseffen dat er in ons land 67.000 mensen (2022) met de ingrijpende ziekte van parkinson leven en wat de ziekte daadwerkelijk betekent. En zijn niet bekend met het feit dat parkinson de snelst groeiende hersenaandoening ter wereld is en daarmee enorme impact heeft op mens en maatschappij. Wij 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 het als ParkinsonNL belangrijk die kennis te delen. Zodat iedereen op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen en actief kan meedenken waar mogelijk. Dit doen wij door te communiceren over onderzoeken en innovaties door ons gefinancierd worden én die wereldwijd plaatsvinden.



3. Bevorderen gezonde leefstijl en gezonde leefomgeving

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat aanpassingen in leefstijl (waaronder bewegen, voeding, mentale gezondheid, stressreductie) positieve effecten kunnen hebben op zowel symptomen als kwaliteit van leven. Interventies gericht op voedingsaanpassingen en op lichamelijke activiteit hebben mogelijk zelfs een vertragend effect op de ziekteprogressie. 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 en de vroege symptomen die kunnen duiden op 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 (<https://www.parkinson.nl/wat-we-doen/voorlichting/>).

Doelrealisatie in 2024

In 2024 hebben we in totaal ruim € 2,7 miljoen uitgegeven aan doelbesteding, waaronder diverse onderzoeks- en innovatieprojecten en voorlichtingsactiviteiten. De concrete projecten die in 2024 subsidie van ParkinsonNL hebben ontvangen, komen hierna per project aan bod.

2.3 Doelbesteding Onderzoek

Grensverleggend onderzoek

ParkinsonNL investeert fors in wetenschappelijk onderzoek. Dit geldt gaat deels naar fundamenteel onderzoek. Bijvoorbeeld naar de oorzaken en het ziektemechanisme van parkinson. Ook toegepast klinisch onderzoek, zoals naar het effect van een behandeling, krijgt subsidie van ons. De wetenschappelijke adviesraad (WAR) heeft hierin een adviserende rol voor de directeur-bestuurder. De WAR is breed samengesteld om de kwaliteit van de projecten en de onafhankelijkheid van het advies te waarborgen (zie: <https://www.parkinson.nl/parkinsonnl/organisatie/>).

“Naar patiënten luisteren is cruciaal, zeker bij een complexe ziekte als parkinson. Hierin werkt ParkinsonNL mét ons samen! Jarenlang werd parkinson onterecht gezien als puur een bewegingsstoornis, terwijl de niet-motorische symptomen nauwelijks erkend werden. Gelukkig zie ik hierin positieve verandering.”



Monique Bosman,
WAR lid en
ervaringsdeskundige

Doelrealisatie 2024

Vanuit de onderzoekscall 2024 zijn vier projecten gesubsidieerd:

- **Epigenetische mechanismen als schakel tussen pesticiden en parkinson**
Het is bekend dat genetische factoren, in combinatie met omgevingsfactoren, een

belangrijke rol spelen bij het ontstaan van de ziekte van Parkinson. Epigenetische mechanismen kunnen veranderingen in de werking van onze genen veroorzaken, zonder dat de genetische code zelf verandert. Het doel van dit project is om te onderzoeken of pesticiden via epigenetische veranderingen bijdragen aan het ontstaan en de ontwikkeling van parkinson.

- **De mogelijke rol van COVID-19 infectie in de ontwikkeling van parkinson**
De onderzoekers hebben aanwijzingen gevonden dat COVID-19 ingrijpende veranderingen in de hersenen kan veroorzaken, zoals ontstekingen, schade aan dopamine-producerende neuronen en ophopingen van het eiwit alfa-synucleïne. Deze veranderingen lijken sterk op de veranderingen die worden gezien bij mensen met de ziekte van Parkinson. Het doel van dit onderzoek is dan ook om beter te begrijpen hoe een virusinfectie de hersenen kan aantasten, en specifiek in hersengebieden die een rol spelen bij parkinson.
- **De invloed van darmbacteriën op de doorlaatbaarheid van de darmwand en activiteit van darmzenuwcellen bij de ziekte van Parkinson**
Het ontstaan en de progressie van de ziekte van Parkinson wordt in verband gebracht met veranderingen in de samenstelling van darmbacteriën. Dit onderzoek richt zich specifiek op de samenstelling van het microbiom, de doorlaatbaarheid van de darmwand, en de werking van darmzenuwcellen bij mensen met parkinson. Het verkrijgen van inzichten in hoe veranderingen in het microbiom, genetische risicofactoren, en de doorlaatbaarheid van de darmwand samenhangen kan leiden tot nieuwe behandelingen die de progressie van parkinson kunnen remmen of vertragen.
- **Compensatie bij Parkinson Stimulatie Studie (COMPASS)**
Mensen met parkinson die snel achteruitgaan, verliezen compensatiemechanismen sneller dan mensen waarbij deze compensatie intact blijft. De onderzoekers willen mensen met parkinson behandelen met niet-invasieve hersenstimulatie door middel van hoogfrequente geluidsgolven

(TUS). Als TUS de compensatiemechanismen in de hersenschors kan versterken, zou dit de basis kunnen vormen voor verder onderzoek naar het remmen van de ziekteprogressie bij parkinson.

Daarnaast financierde ParkinsonNL :

- **Slowing Parkinson's Early through Exercise Dosage (Slow-SPEED)** onderzoek, van prof. dr. Bas Bloem en dr. Sirwan Darweesh van het Radboudumc.
Het 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 vergesloofd is. In het project wordt bewegen gestimuleerd door middel van gamification via een smartwatch.
- Jaarlijkse bijdrage aan de Dutch Parkinson Scientists (DPS).

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.

De maatschappelijke adviesraad (MAR) beoordeelt over de subsidieaanvragen en het algemene onderzoeksbeleid en heeft hierin een adviserende rol voor de directeur-bestuurder. In de MAR zitten overwegend mensen met parkinson, maar ook zorgverleners en wetenschappers (zie: <https://www.parkinson.nl/parkinsonnl/organisatie/>).

Doelrealisatie 2024

ParkinsonNL financierde (deels in cofinanciering) de volgende innovatieprojecten:

- **Parkinson in kaart.** Door het maken van een compleet onderzoeksoverzicht, is de eerste basis gelegd voor het maken van gerichte keuzes voor komende jaren met als doel het verhogen van de impact (medegefinancierd door Stichting Woelse Waard, Nationale Postcode Loterij en Ministerie



Nederlands Parkinson Cohort (NPC)

Wat verwachten we dat het NPC over een paar jaar heeft opgeleverd?

Versnelling in de ontwikkeling van nieuwe biomarkers om ziekteprogressie te meten en ontwikkeling van symptomatische & ziekte-modificerende behandelingen voor mensen met parkinson. Dit vanuit meer inzicht in de persoonlijke & omgevings-risicofactoren en in de moleculaire & cellulaire ziektemechanismen die ten grondslag liggen aan de ontwikkeling en progressie van parkinson.

Dit realiseren we door:

1. Gebruik te maken van bestaande data en biomaterialen binnen de NPC-infrastructuur, aangevuld met extra financiering voor onderzoek en onderzoekers.
2. Nieuwe cohortstudies direct bij NPC onder te brengen bij de start van een nieuw cohort (zoals de cohorten waar mensen met een Deep Brain Stimulation (DBS) en mensen met een REM-slaap gedragsstoornis aan deelnemen).
3. Brede toestemming van alle mensen met parkinson, waardoor data en biomaterialen beschikbaar zijn en deelnemers benaderd kunnen worden voor klinische trials.
4. Het aantrekken van klinische trials dankzij het bestaan van NPC.
5. De inzet van AI voor patroonherkenning en diepgaande analyses op de grotere, geaggregeerde dataset. Dit vergroot het onderscheidend vermogen en maakt analyses van specifieke patiënttypen mogelijk.

van Volksgezondheid, Welzijn en Sport). In 2025 gaan we hiermee verder aan de slag samen met het parkinsonveld door het opstellen van een routekaart. Het doel is om de beste stappen voor Nederland te bepalen op het gebied van onderzoek, innovatie, implementatie, voorlichting en samenwerking, met als einddoel het remmen, stoppen en uiteindelijk genezen van parkinson.

- **Leefstijlkeuzehulp.** Ondersteuning van leefstijlinterventies op maat. De keuzehulp kan mensen met parkinson helpen om een bewezen effectieve leefstijlbehandeling te kiezen die bij hen past. In april 2024 is de interactieve leefstijlkeuzehulp gelanceerd en online beschikbaar gemaakt via publicatie op onze website en die van de Parkinson Vereniging. Ook loopt er een door ons gefinancierde pilot bij drie zorginstellingen om nog beter te leren hoe de keuzehulp het meest effectief ingepast kan worden in de dagelijkse zorg en het leven van mensen met parkinson. In 2025 gaan we vanuit de geleerde lessen de bredere, nationale uitrol van de keuzehulp verder stimuleren. We werken nauw samen met ZorgKeuzeLab om de landelijke implementatie te realiseren (medegefinancierd door de Nationale Postcode Loterij en het ministerie van VWS).
- **Nederlands Parkinson Cohort.** In 2024 is ParkinsonNL samen met de projectleiders van de vier grootste parkinson cohorten ProPark (Amsterdam UMC, LUMC, Erasmus MC), Parkinson op Maat (Radboudumc), DUPARC (UMCG) en TRACK-PD (MUMC+), gestart met het opzetten van het Nederlands Parkinson Cohort. Om sneller vooruitgang te boeken in het afremmen, stoppen en uiteindelijk genezen van parkinson, verbeteren we de toegang tot bestaande klinische data en biomaterialen. Onderzoekers krijgen hierdoor beter en sneller toegang tot waardevolle gegevens. Het Nederlands Parkinson Cohort (NPC) biedt een infrastructuur voor het verzamelen, opslaan en ontsluiten van klinische data en biomaterialen van ruim 1.700 mensen met de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonisme. Vanaf 2026 breiden we de data- en biobank verder uit met extra meetpunten bij bestaande deelnemers, toetreding van kleinere cohorten en nieuwe deelnemers. Het Nederlands Parkinson Cohort

wordt medegefinancierd door Stichting Woelse Waard. Het voortraject is medegefinancierd door de Nationale Postcode Loterij.

- **Analyse van de maatschappelijke kosten van parkinson.** Parkinson heeft ingrijpende gevolgen voor mensen met parkinson, hun naasten en de maatschappij. De groei van het aantal mensen met de ziekte leidt tot een toenemende druk op de zorg en aanzienlijke maatschappelijke kosten, zoals verlies van arbeidspotentieel van zowel mensen met parkinson als mantelzorgers. Het doel van dit onderzoek is om alle zorg en ook bredere kosten van parkinson inzichtelijk te krijgen. Het onderzoekt de directe en indirecte kosten van de ziekte door data te verzamelen over de zorgkosten en maatschappelijke en daarmee economische impact van parkinson. Tevens worden deze kosten geanalyseerd door macrodata te gebruiken zoals die van het RIVM, en het CBS. De gecombineerde resultaten bieden een waardevol overzicht van de huidige en toekomstige impact van parkinson op de zorg, economie en samenleving. Hiermee kunnen beleidsmakers en zorgprofessionals beter inspelen op de uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt. Dit project is medegefinancierd door de Nationale Postcode Loterij.

2.5 Doelbesteding Voorlichting

Bewustwording en impact

ParkinsonNL deelt kennis over wetenschappelijke en maatschappelijke aspecten van (leven met) parkinson met een breed publiek. We doen dit door consequent te communiceren over de impact van parkinson en door het financieren van de belangrijke activiteiten van de Parkinson(isme) Vereniging.

In de afgelopen 10 jaar is het aantal mensen met parkinson in Nederland met 30% gestegen. In de periode 2015 - 2040 wordt een verdere stijging verwacht van 56% (zie grafiek op pagina 5). 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.

We willen kennispartner zijn op het gebied van parkinson onderzoek en innovatie. We delen continu

actuele kennis en inzichten met onze doelgroepen en partners, zodat deze kennis wordt verspreid, verreikt en gebruikt.

Een derde belangrijk doel van ParkinsonNL is dan ook voorlichting. Dit doen wij samen met de Parkinson Vereniging, die daar een actieve rol in heeft. Het gaat hierbij over informatievoorziening richting mensen met parkinson en hun naasten en bewustwording bij een breed publiek:

- Wat parkinson is.
- De urgentie en de persoonlijke & maatschappelijke impact van parkinson, 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.
- Resultaten van onderzoek en innovaties delen, zodat mensen met parkinson op de hoogte zijn van de meest actuele ontwikkelingen.

Doelrealisatie 2024

Wat betreft doelbesteding Voorlichting zijn de volgende voorlichtingsactiviteiten gefinancierd:

- Informatievoorziening voor mensen met parkinson; toekenning aan de Parkinson Vereniging voor het jaar 2024.
- Campagnes met een voorlichtend karakter over de urgentie en het belang van meer onderzoek (zie ook bij communicatie).
- Informatievoorziening over laatste ontwikkelingen en trends op het gebied van parkinson op onze eigen website. Lobby en maatschappelijk debat gericht op minder en veilig gebruik van bestrijdingsmiddelen.
- In 2024 hebben Parkinson NL, Parkinson Vereniging, Natuur & Milieu en partner FNV van Het Gieskes-Strijbis Fonds subsidie verkregen om zowel het grote publiek als beleidsmakers

en politici bewust te maken van de risico's van bestrijdingsmiddelen voor gezondheid en milieu. Dit gaan we doen door de reeds bekende risico's en de resultaten van nieuw onderzoek over deze risico's in begrijpelijke taal bij alle relevante doelgroepen onder de aandacht te brengen. We betrekken ook de media hierbij. Een reizende fototentoonstelling met dialoogsessies voor het brede publiek en relevante stakeholders in de regio ondersteunt dit. Met de inzet van lobbyisten effenen we het pad voor aanpassing van het toetsingskader op gebied van neurodegeneratieve ziekten, in het bijzonder de ziekte van Parkinson. Daarnaast zetten we in op de aanpassing van het Nederlandse toetsingskader wat betreft de waterkwaliteit. Dit zal leiden tot een hogere drempel en betere randvoorwaarden om deze middelen toe te staan en te gebruiken en daardoor het gebruik van alternatieven stimuleren en op deze manier bijdragen aan de noodzakelijke landbouwtransitie, met positieve effecten voor gezondheid en milieu.

- Het Landelijk Parkinson Platform. In 2024 zijn voorbereidingen getroffen (o.a. projectplan, startfinanciering) zodat we vanaf 2025 het online Landelijk Parkinson Platform (LPP) kunnen gaan ontwikkelen.

Het doel van het LPP is:

De grote hoeveelheid informatie over behandeling en zelfregie bij parkinson die op de verschillende websites van de PAN partners (Parkinson Vereniging, ParkinsonNet, ParkinsonNL en Dutch Parkinson Scientists) te vinden is op één gezamenlijk platform aanbieden, zodat mensen met parkinson en hun naasten eenvoudig toegang hebben tot betrouwbare en actuele informatie. We willen zo voorkomen dat mensen in het woud van informatie verdwalen.

LPP is een gezamenlijk initiatief van alle Parkinsonalliantie Nederland partners. De ontwikkeling van het LPP wordt primair gefinancierd vanuit de opbrengsten 2024 en 2025 van het fietsevenement BikevoorParkinson (ParkinsonNL evenement) en door ParkinsonNL.





Fondsenwerving,
campagnes en
communicatie

De fondsenwerving van ParkinsonNL is ondersteunend aan de doelbesteding van ParkinsonNL, dus op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting.

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 2024 is wederom gebleken dat we steeds meer 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 2024 is er in totaal bijna € 3,5 miljoen aan inkomsten geboekt. In hoofdstuk 8 wordt een uitgebreide toelichting op de inkomsten uit fondsenwerving gegeven. Dit totaalbedrag is op basis van de volgende activiteiten gegenereerd:

- **Particuliere fondsenwerving**

Dit betreft opbrengst uit eenmalige en losse giften, de structurele giften en de periodieke schenkingen waarbij donateurs zich voor (minimaal) 5 jaar vastleggen. De focus ligt op het betrekken en verbinden van bestaande en nieuwe relaties voor de lange termijn. Via verschillende campagnes op radio, via Google Ads en op social media maken geïnteresseerden voor het eerst kennis met ParkinsonNL, waarna vervolgens getracht wordt hen te interesseren om donateur te worden. Tevens zorgen we er ook voor dat mensen betrokken blijven, onder meer door onze nieuwsbrief en onze continue aanwezigheid op social media. ParkinsonNL richt zich voornamelijk op online en waar mogelijk op persoonlijke communicatie om de doelgroep te bereiken. Met mensen die meer of geoormerkt willen geven zoeken we persoonlijk contact en beiden we maatwerk aan.

- **Particuliere acties**

Steeds meer mensen en organisaties organiseren op eigen initiatief evenementen of acties waarvan de baten ten goede komen aan ParkinsonNL. ParkinsonNL is erg verheugd over al deze spontane acties en de daaruit voortvloeiende mooie financiële opbrengsten. Het type actie varieert enorm: van de Garbage run met een gesponsorde auto, tot het rennen van de Marathon van Rotterdam. Onze grootste acties zijn natuurlijk onze beweeg- en sportevenementen de BikevoorParkinson, Stapril en niet te vergeten de Nijmeegse 4Daagse. Deze acties worden communicatief ondersteund via onze nieuwe actieplatform en uiteraard via social media. We zijn tevens dankbaar voor alle mensen die op een feestelijk moment of bij de uitvaart van een dierbare een bijdrage vroegen voor onderzoek naar parkinson. Hiervoor is een recordaantal donatieboxen aangevraagd, weer meer dan vorig jaar.

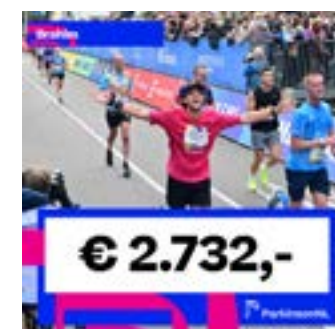
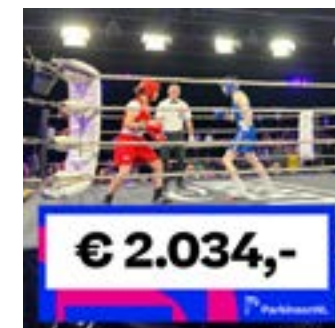
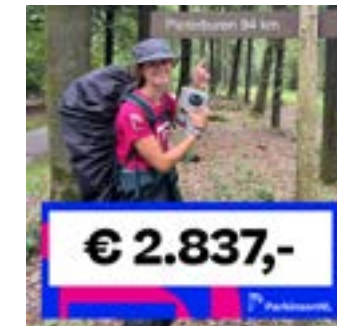
- **Nalatenschappen**

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.

- **Stichtingen & Vermogensfondsen**

In 2024 hebben we projectaanvragen ingediend bij verschillende vermogensfondsen. Zoals Stichting Woelse Waard die ons ook in 2024 weer ondersteunde met een forse en meerjarige bijdrage voor de uitrol van het Nederlands Parkinson Cohort, een prestigieus project om alle kennis van de verschillende cohorten

Opbrengsten van diverse particuliere acties ►



beschikbaar te stellen voor het onderzoeksveld. Ook hebben we een prachtig project gefinancierd gekregen van het Gieskes-Strijbis Fonds waarin we aandacht vragen voor het verborgen gevaar van pesticiden. Dit meerjarige project combineert wetenschapscommunicatie met lobbywerk, en richt zich zowel op beleidsmakers als op een breed publiek. Uiteindelijk gaat het om het aanscherpen van de toelatingseisen zodat pesticiden minder gevaar vormen voor de volksgezondheid.

- **Subsidies**

Voor de Parkinsonalliantie Nederland en namens de alliantiepartners hebben wij meerdere subsidieaanvragen ingediend. De ingediende subsidie voor FNO werd niet toegekend maar dit leidde wel tot de uitnodiging om een nieuwe aanvraag in te dienen. Onze integrale zorgbenadering vanuit de PAN helpt ons bij het aanvragen van subsidies en onderstreept temeer dat de projecten vanuit de gemeenschappelijke agenda tot stand komen.

- **Giften en donaties bedrijven/organisaties**

ParkinsonNL zoekt actief naar mogelijkheden voor samenwerking met het bedrijfsleven. Inmiddels is gebleken dat deelname aan onze sport- en beweegacties een laagdrempelige manier zijn voor bedrijven om ons te steunen. Via bedrijventeams zijn er zowel bij de BikevoorParkinson als Stapril mooie bedragen opgehaald. In gesprek komen met het bedrijfsleven over samenwerking betekent vooral zoeken naar aansprekende proposities die voor beide partijen interessant zijn. Bijvoorbeeld: onze voorkeur voor inclusieve/verantwoorde landbouw. Daarnaast heeft onze pesticide lobby veel voor onze naamsbekendheid gedaan, en bood zodoende een mooie brug om gesprekken aan te gaan en samenwerkingen te verkennen.

- **Loterijen**

Met driejarige ondersteuning van de Nationale Postcode Loterij, die we in 2022 mochten ontvangen, zijn er ook in 2024 weer verschillende mooie projecten tot stand gebracht, deels in samenwerking met andere partijen (zie ook Doelbesteding Innovatie paragraaf 2.4).

De projecten zijn:

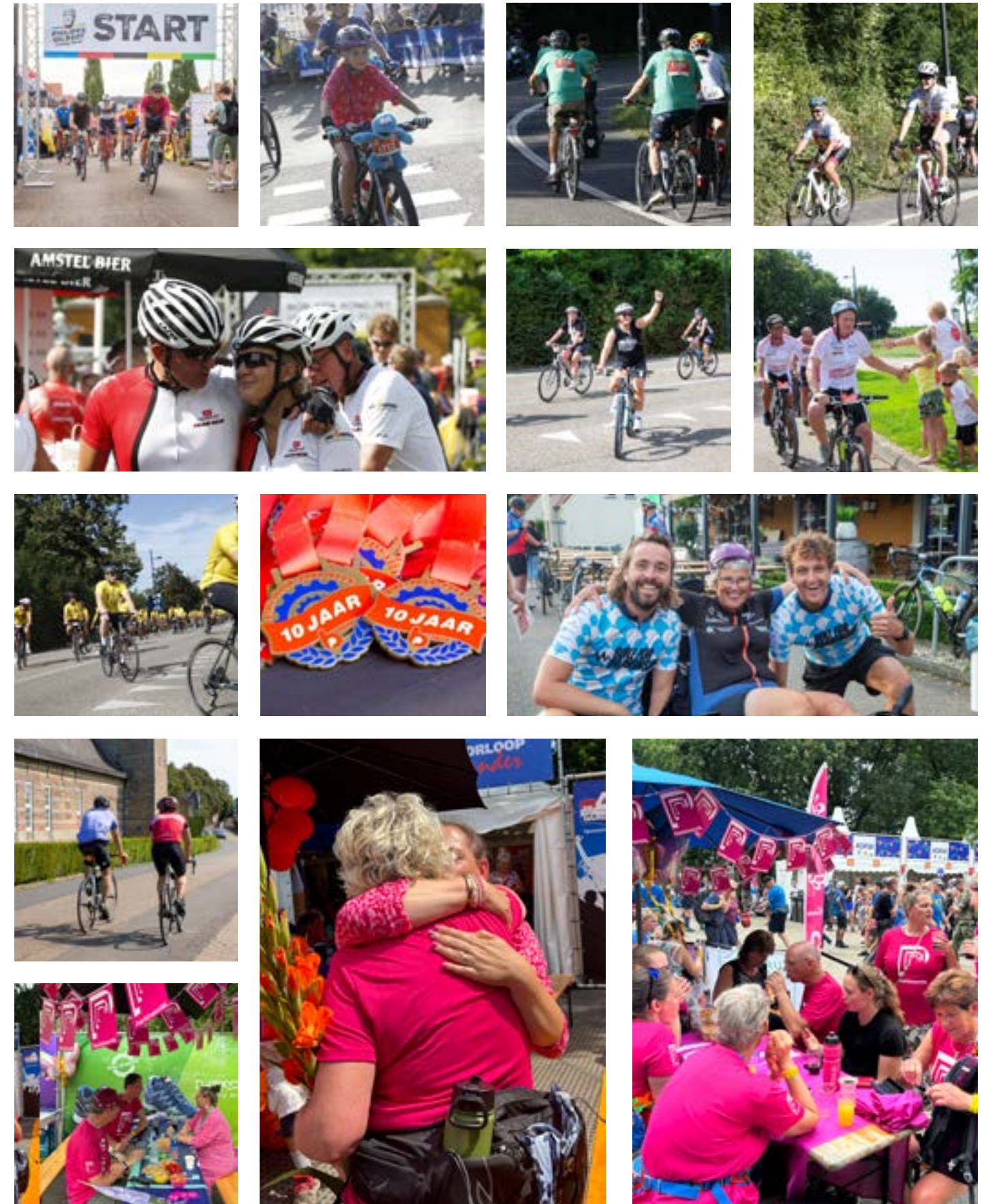
- Parkinson in kaart
- De leefstijl keuzehulp
- Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit

Verder zijn hier ook verschillende voorlichtingsactiviteiten en ook onze brede publiekscampagnes uit gefinancierd zoals 'Parkinson is dichterbij dan je denkt'. Omdat de samenwerking met de Nationale Postcode Loterij in 2024 haar laatste jaar inging hebben we een nieuwe aanvraag bij de Nationale Postcode Loterij kunnen indienen.

Dit heeft geleid tot een heel bijzondere toekenning, namelijk het meerjarig partnerschap van de Nationale Postcode Loterij. Dit betekent dat we jaarlijkse ondersteuning ontvangen en daarnaast ook extra projectaanvragen kunnen indienen.

- **Evenementen**

Onze evenementen hebben in 2024 een recordaantal deelnemers maar vooral ook een recordbedrag aan sponsorgeld opgeleverd. ParkinsonNL was dit jaar voor de derde keer aanwezig als charity partner bij de 4Daagse in Nijmegen. 31 enthousiaste wandelaars, waarvan velen ook voorgaande jaren aan de start verschenen, liepen als sponsorloper voor ParkinsonNL om geld op te halen voor onderzoek. Naast de wandelprestatie die werd neergezet genoten de deelnemers vooral van de sfeer en het samenzijn rondom deze tocht. De groep sponsorlopers haalde samen ruim € 36.000,- op. In samenwerking met ParkinsonNet en The PEPR Company werd op de eerste zaterdag van september de jubileumeditie van de BikevoorParkinson georganiseerd in Valkenburg. Maar liefst 773 deelnemers waren aanwezig om samen voor de tiende keer parkinson de wereld uit te fietsen. In een extra feestelijke sfeer waren er wederom routes te fietsen met verschillende afstanden zodat er voor ieder wat wils was. Het record van vorig jaar werd gebroken met een deelnemersaantal van 773 fietsers, die in totaal bijna € 400.000,- bij elkaar brachten. Dit jaar ging dat recordbedrag naar de opzet en bouw van het Landelijk Parkinson Platform (zie hoofdstuk 2.5).



Deelnemers aan de 4Daagse en BikevoorParkinson

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 mede mogelijk gemaakt door de gelden van de Nationale Postcode Loterij.

Publiekscampagne ‘Sta vooral niet stil bij parkinson, maar kom in beweging’

De campagne ‘Sta vooral niet stil bij parkinson, maar kom in beweging’ koppelde een inhoudelijke boodschap over het belang van een gezonde leefstijl bij parkinson aan fondsenwerving. De campagne motiveerde mensen om letterlijk of figuurlijk in beweging te komen: doneren, meedoen aan een event (zoals Stapril), deelnemen aan onderzoek, een donatiebox aanvragen etc. Het doel was om niet alleen om een donatie te vragen, maar ook laagdrempelige manieren te bieden om bij te dragen aan meer onderzoek. Op Wereld Parkinson Dag (11 april) lanceerden we de Parkinson Leefstijl Keuzehulp, passend bij het thema. Met de campagne bereikten we ruim 7 miljoen mensen, groeide het aantal donateurs, werden meer donatieboxen aangevraagd, en steeg het aantal acties aanzienlijk.

ParkinsonNL Online Collecte 10-daagse

Van 7 tot en met 16 oktober 2024 vond de Parkinson Online Collecte 10-daagse plaats. Met deze campagne richtten we ons op onze achterban om als (digitaal) collectant geld op te halen voor meer onderzoek. Dit jaar wilden we daarnaast ook een breder publiek aanspreken en hen oproepen om online te doneren. De opbrengsten van de Online Collecte 10-daagse waren bestemd voor onderzoek naar de invloed van vervuilende stoffen, zoals pesticiden, op de ontwikkeling van parkinson. Dankzij deze succesvolle digitale collecte kon een extra project uit de subsidieoproep worden gefinancierd: ‘Epigenetische mechanismen als schakel tussen pesticiden en parkinson’.

Publiekscampagne ‘Parkinson is dichterbij dan je denkt’

Met als doel onze communicatiedoelgroep te verbreden, zijn we in 2023 gestart met een campagne

in landelijke media. In 2024 gaven we hier een vervolg aan met de campagne ‘Parkinson is dichterbij dan je denkt’. Deze campagne creëerde niet alleen meer bewustwording over parkinson en benadrukte de urgentie van het probleem, maar onderstreepte ook het belang van onderzoek en riep mensen op om te doneren. We combineerden de inzet van sociale media, Google-displaycampagnes en advertenties met de inzet van diverse mediaplatformen. Naast online advertising maakten we gebruik van online branded content in de Volkskrant en Libelle, evenals advertenties in de fysieke editie van de Volkskrant. Bereik van deze campagne ca 25.000.000 impressies.

3.3 Communicatie

Uitbouwen relaties via gepersonaliseerde communicatie

Om succesvol fondsen te werven, zoeken we actief contact met mensen met parkinson, hun naasten én het bredere maatschappelijk betrokken publiek. Ons doel is om een hechte en betekenisvolle relatie op te bouwen vanuit urgentie en gebaseerd op onze gedeelde droom: parkinson stoppen. Relevantie staat daarbij centraal: door onze communicatie zo gericht en gepersonaliseerd mogelijk te maken, proberen we zoveel mogelijk aan te sluiten bij de behoeften, interesses en betrokkenheid van de verschillende doelgroepen. Vanuit deze verbondenheid en de urgentie die we in onze communicatie benadrukken, werven we mensen die hun tijd, geld en netwerk willen inzetten voor onderzoek, voorlichting en innovatie.

In 2022 richtten we ons voornamelijk op mensen met parkinson en hun naasten. In 2023 breidden we deze focus uit naar het algemene publiek, met als doel onze naamsbekendheid en inkomsten te vergroten. In 2024 hebben we deze strategie voortgezet en verder uitgerold. Door onze persoonlijke communicatie en gerichte campagnes konden we niet alleen onze achterban behouden, maar ook nieuwe doelgroepen bereiken en aan ons binden. Dit resulteerde opnieuw in een groei van onze naamsbekendheid en een verdere stijging van de inkomsten.

Communicatie-activiteiten

Op het vlak van communicatie zijn in 2024, naast de genoemde campagnes en contacten met belanghebbenden, de volgende activiteiten uitgevoerd:

- Om in de toekomst de juiste keuzes te kunnen maken in parkinson onderzoek en innovatie, is het nodig om goed inzicht te hebben in wat er op dat gebied al is bereikt in de afgelopen jaren, wat er momenteel speelt en waar de huidige hiaten en kansen liggen. Met dit doel heeft ParkinsonNL het project ‘Parkinson in kaart’ geïnitieerd. De belangrijkste resultaten van deze analyse hebben we in 2024 overzichtelijk in beeld gebracht: <https://www.parkinson.nl/parkinson-in-kaart/>

- Op 11 april lanceerden we de Parkinson leefstijl keuzehulp als onderdeel van de campagne ‘Sta niet stil bij parkinson, maar kom in beweging’. Om de lancering extra onder de aandacht te brengen, hebben we ook een persbericht uitgestuurd. Dit heeft geresulteerd in mooie publicaties in landelijke media en vakbladen.
- De cijfers rondom parkinson veranderen voortdurend. Dit vraagt om actuele informatie, en correcte bronvermelding. Binnen de Parkinsonalliantie Nederland streven we ernaar hierin consequent te werk te gaan. Daarom hebben we gezamenlijk een **factsheet** ontwikkeld met heldere, actuele informatie voorzien van betrouwbare bronvermelding.



Publiekscampagne ‘Parkinson is dichterbij dan je denkt’



ParkinsonNL Online Collecte 10-daagse



Publiekscampagne ‘Parkinson is dichterbij dan je denkt’



- Ontwikkeling, optimaliseren en continu verbeteren van onze website en online marketingkanalen zoals ontwikkeling van ons preference center (betere afstemming van communicatie op wensen/behoefte doelgroep) en een nieuw online donatie platform in eigen beheer t.b.v. de Online Collecte 10-daagse.
- We verwelkomden in 2024 twee nieuwe columnisten: Jan Heemskerk (lifestyle-tijdschriftenmaker, columnist en schrijver) en Wytze Russchen (voormalig Nederlands lobbyist in Brussel), beiden gediagnostiseerd met parkinson. Zij zetten hun netwerk en ervaring in om aandacht en bewustzijn te creëren voor parkinson.
- Volledige transparantie over hoe ParkinsonNL haar geld besteedt, en over resultaten van onderzoek en innovaties die wij financieren, via onder andere dit Jaarverslag.

3.4 Communicatie met belanghebbenden

- ParkinsonNL richt zich voornamelijk op online en gepersonaliseerde communicatie om onze doelgroepen te bereiken. We bereiken hen via de website, sociale media, e-nieuwsbrieven (eigen nieuwsbrief en die van de Parkinson Vereniging), pr-activiteiten, acties, bijeenkomsten en via ons actieplatform (inactievoorparkinson.nl).
- Communicatie met het algemeen publiek vindt plaats via de website en (betaalde) publiekscampagnes.
- Communicatie n.a.v. individuele vragen of feedback geschiedt per mail of telefonisch. Alle individuele vragen zijn beantwoord en/of doorverwezen naar derden waar dat van toepassing was.
- Communicatie met donateurs vindt plaats via een geautomatiseerd bedanktraject en bij hogere bedragen is er altijd één op één schriftelijk of telefonisch contact.
- Communicatie met projectleiders/subsidie aanvragers vindt plaats conform een geprotocolleerd werkproces met bijbehorende documentatie. Na subsidietoekenning zijn afspraken vastgelegd over tussentijdse en eindverslaglegging, volgens een vast format, en over betalingstermijnen. Communicatie geschiedt

per mail en soms telefonisch.

- Communicatie aangaande erfenissen en nalatenschappen vindt zowel direct via ons plaats als 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.

Online resultaten



15 mln

weergaven **social ads**
(15.014.883)

1.830.742

Instagram
impressies

12.898.568

Facebook
impressies

732.520

website bezoekers





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 (PAN). De alliantie is landelijk werkzaam en werkt onderling samen vanuit een gezamenlijk opgestelde agenda. 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.

ParkinsonNL is de fondsenwervende organisatie binnen de Parkinsonalliantie Nederland, de drie andere kernpartners zijn:

- Parkinson Vereniging: patiëntenorganisatie voor mensen met de ziekte van Parkinson en parkinsonisme en hun omgeving.



- ParkinsonNet: een landelijk netwerk met ruim 4.300 zorgverleners gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met parkinson.



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



Omdat bij de Parkinson Vereniging mensen met parkinson(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. Gezien het belang van goede informatievoorziening aan mensen met parkinson en hun naasten verstrekt ParkinsonNL een substantiële jaarlijkse bijdrage aan de Parkinson Vereniging. 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 ook 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 vanuit onderzoek verworven kennis en implementatie daarvan in de praktijk, is zeer gebaat bij deze samenwerking. ParkinsonNL neemt de wensen en ideeën van de partners in de alliantie mee in de beleidsvorming. De partnerorganisaties blijven elk individueel werken aan hun doelen maar zien intensieve samenwerking als de mogelijkheid om te kunnen versnellen.



Samenwerkende Gezondheidsfondsen

ParkinsonNL is lid van de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF), waarin 23 gezondheidsfondsen zijn vertegenwoordigd. De SGF

heeft als missie 'Langer gezond leven voor iedereen in Nederland', die door ParkinsonNL uiteraard wordt onderschreven.



Andere SGF-programma's zijn gericht op Humane meetmodellen, Immunologie, Kwaliteit van Leven en Infectieziekten en antimicrobiële. Ook streven we naar 'halen en brengen' in het aanbod van kennisuitwisseling door deelname aan verscheidene SGF-Themagroepen.

Individuele gezondheidsfondsen

Naast samenwerking met het collectief, zoeken we ook verdere samenwerking op gemeenschappelijke thema's met individuele collega gezondheidsfondsen, in het bijzonder Alzheimer Nederland, Hersenstichting, MIND en Maag Darm Lever Fonds (MDL Fonds). De keuze voor deze vier fondsen hangt samen met de co-morbiditeit van de ziektebeelden waarop deze fondsen zich richten met de ziekte van parkinson. ParkinsonNL is 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 opleidingen/workshops voor medewerkers, kortingen bij leveranciers en 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.



Ervaringsdeskundigen als belangrijke partners

Wij zien ervaringsdeskundigen (mensen met parkinson(isme), naasten en mantelzorgers) als belangrijke partners in het behalen van onze doelen. Via deelname in de Maatschappelijke en Wetenschappelijke adviesraad geven we hen een stem. Op deze manier worden zij actief betrokken bij organisatieprocessen en besluitvorming. En kunnen zij ons informeren over belangrijke ontwikkelingen en behoeften vanuit de achterban. Denk hierbij aan het toekennen van onderzoeksubsidies en het bepalen van ons Kennis & Innovatie beleid. Zo beslissen wetenschappers niet over mensen met parkinson, maar doen zij dat samen met hen als volwaardige partners.



Personeel en
organisatie

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

5.1 HR beleid

Organisatie in ontwikkeling

Al met al kijken we terug op een succesvol, inspirerend en mooi 2024 waarin ParkinsonNL steeds meer (naams)bekendheid kreeg en verder heeft gebouwd aan een bevlogen vast team. Ondanks een moeilijke arbeidsmarkt, wisten we toch goede nieuwe collega's binnen te halen. We namen collega's aan die beschikken over aantoonbare actuele vak kennis, ondernemend en kostenbewust zijn en in staat zijn om

naast de dagelijkse werkzaamheden ook focus aan te brengen op innovatie.

Personeelshandboek

ParkinsonNL heeft een generiek functiehuis met profielen, waarin we uitgaan van competenties die passen 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 marktconforme 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, onze gedragscode en een procedure melding misstanden zijn opgenomen.

Verzuim

Er is in 2024 beperkt sprake geweest van ziekteverzuim. Er is aandacht voor een goede werk- privébalans. Daarnaast worden er regelmatig activiteiten georganiseerd voor teambuilding en ontspanning te doen.

Thuiswerken en werken op kantoor

Omdat wij het als kleine en jonge organisatie belangrijk vinden elkaar ook fysiek te treffen hebben wij gekozen voor een 50-50 verdeling kantoor- en thuiswerken. Op maandag en donderdag hebben wij daarom verplichte kantoordagen.

5.2 Merkidentiteit

We werken als organisatie vanuit onze merkwaarden en hanteren die om te toetsen wat we doen. Bij de werving van personeel is het belangrijk dat een kandidaat dus goed past bij onze merkwaarden.

5.3 Interne organisatie

Het team van ParkinsonNL bestaat uit 8,5 FTE. De directeur-bestuurder neemt de dagelijkse besluiten voor de stichting en heeft de algemene leiding. Bij belangrijke besluiten wordt de Raad van Toezicht betrokken voor advies of goedkeuring. De Wetenschappelijke Advies Raad en/of de Maatschappelijke Advies Raad geven advies over welke projecten in aanmerking komen voor het ontvangen van een subsidie. De begroting met bijbehorend jaarplan, het jaarverslag, inclusief de jaarrekening en het beleidsplan van ParkinsonNL komen tot stand met de input van senior aanvoerders (Kennis & Impact, Marketing, Communicatie en Fondsenwerving en Business Control) en worden vastgesteld door de Raad van Toezicht.

Huis voor de Gezondheid

ParkinsonNL deelt samen met andere goede doelen 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. Maag Darm Lever Fonds
Op diverse bedrijfsmatige gebieden wordt vanuit specifieke kennis en kostenooptpunt samengewerkt met het MDL Fonds. Concreet betekent dit dat zowel kennis als personeel wordt gedeeld op onderdelen als het CRM-systeem, ICT-beheer, en de privacy-compliance officer.

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 is de interne toezichthouder op het gebied van privacy en de contactpersoon voor de Autoriteit Persoonsgegevens. Binnen ParkinsonNL wordt deze door een ingeleende medewerker van het MDL Fonds geborgd die mogelijke knelpunten signaleert, privacy gerelateerde vragen beantwoordt en oplossingen aandraagt die risico's kunnen verkleinen. Bij specifieke vraagstukken wordt gebruik gemaakt van advies bij een externe partij.



Integriteitsbeleid

ParkinsonNL en MDL Fonds deelden samen een vertrouwenspersoon. Met deze persoon is in 2024 door geen van de medewerkers contact gezocht.

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 onze Cloudoplossingen wordt voldaan aan de meest recente standaarden. Met de voor alle gezondheidsfondsen in het Huis werkzame ICT-leverancier is een contract afgesloten inzake projectwerkzaamheden en SLA beheer door dit bureau.

Intern privacybeleid

ParkinsonNL verwerkt op verschillende plaatsen persoonsgegevens zoals het vastleggen van relaties via nieuwsbrieven, partnerships en dergelijke. Medewerkers krijgen een verplichte training hoe om te gaan met vertrouwelijke gegevens en hoe te handelen bij een eventueel datalek. We zorgen dat helder op papier staat wanneer en waarvoor wij mensen mogen benaderen en wat de rechten van de relaties en de plichten van de organisatie zijn. Dit beleid legt de basis voor onder meer het online privacy-statement, bewaartermijnen en de gedragscode rondom e-mailingen, opt-ins en consents. Derde partijen die voor ParkinsonNL persoonsgegevens verwerken, zijn in het register gekoppeld met de verwerkersovereenkomsten. Het register is geborgd in de vaste werkzaamheden van het team en staat gepubliceerd via intranet. Ter ondersteuning van het opstellen en actueel houden van een intern privacy beleid en een verwerkingsregister, het controleren van belangenafwegingen en de uitvoering van een websitescan is een juridisch bureau ingeschakeld dat ook voor de andere fondsen in het Huis voor de Gezondheid werkzaam is.

Maatschappelijk verantwoord ondernemen

ParkinsonNL heeft als kerndoel het creëren van maatschappelijke impact. Maatschappelijk verantwoord ondernemen is daar nauw mee verbonden. Het past bij onze organisatie en we vinden het belangrijk voor de generaties na ons. Het verbeteren van onze bedrijfsprocessen voor een duurzaam werkende organisatie is daarom voor ons vanzelfsprekend. Door papierloos werken te stimuleren, proberen we bij te dragen aan een beter milieu. Het kantoor van ParkinsonNL ligt naast het station van Amersfoort. Medewerkers worden gestimuleerd om met het OV te reizen. Het aantal parkeerplaatsen is zeer beperkt. Samen met de andere gezondheidsfondsen wordt duurzame koffie voor de automaten ingekocht, en waar mogelijk, duurzame kantoorartikelen. De verlichting is inmiddels uitgerust met energiezuinige lampen en de verwarming staat standaard lager. In de gedeelde kantine van het Huis voor de Gezondheid worden hoofdzakelijk gezonde en waar mogelijk biologische producten verkocht.





Bestuur en
governance

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



Directeur-bestuurder ParkinsonNL A.G. Jelles

6.1 Inrichting bestuur en governance

Adse Jelles is de directeur-bestuurder van ParkinsonNL. In die hoedanigheid is hij tevens penningmeester/bestuurslid 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). Het jaarsalaris van de directeur-bestuurder was in 2024 bruto € 114.320 euro (1 fte). Dit is conform de regeling Beloning Directeuren van goede doelen organisaties. De BSD-score bedraagt 375 punten, categorie G. Het hierbij behorende maximale inkomen bedraagt € 129.292 bruto per 1-7-2024. Het jaarinkomen van de directeur-bestuurder past dus binnen het in de beloningsregeling opgenomen maximum. Ook het in de beloningsregeling opgenomen jaarinkomen inclusief belaste vergoedingen/bijtellings, werkgeversbijdrage pensioen en overige beloningen op termijn bleven met een bedrag van € 125.933 binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 160.322 per jaar. Aan de directie zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Richtlijnen

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

6.2 Raad van Toezicht

Taken van de Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht heeft tot taak toezicht te houden op het beleid van de directeur-bestuurder en op de algemene gang van zaken in de stichting. De raad staat de directeur-bestuurder met advies terzijde en fungeert als klankbord. De Raad van Toezicht richt zich bij de vervulling van zijn taak naar het 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 directeur-bestuurder zijn eigen functioneren (aan de hand van de vastgestelde toezichtsvisie), de relatie tot de directeur-bestuurder en de beoordeling van de directeur-bestuurder.

Samenstelling

De Raad van Toezicht is zodanig samengesteld, dat de leden zowel ten opzichte van elkaar als ten opzichte van de directeur-bestuurder onafhankelijk, transparant en kritisch kunnen werken zonder belangenverstrengeling. De leden beschikken over gebleken bestuurlijke kwaliteiten en beschikken met elkaar over de deskundigheid en vaardigheid om adequaat toezicht te houden volgens maatschappelijk aanvaarde normen.

De Raad van Toezicht heeft afgelopen jaar afscheid genomen van één lid: Cees Verouden i.v.m. het verstrijken van de termijnen. De Raad van Toezicht is aan Cees Verouden veel dank verschuldigd voor zijn bijdrage in met name de startfase van ParkinsonNL.

De Raad van Toezicht is verheugd te kunnen melden dat zij per 1 mei 2024 met Ronald Provoost een waardige opvolger heeft gevonden voor de rol van voorzitter. Deze rol was tijdelijk waargenomen door Conchita Mulder-Volkers. Daarnaast zijn per 1 februari Erik Stegerhoek (ervaringsdeskundige) en per 1 mei Dirkjan Masman toegetreden. De 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.

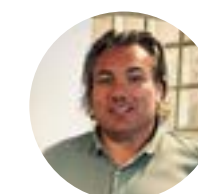
In bijlage 2 is de samenstelling van de commissies opgenomen.

De remuneratiecommissie vervult namens de raad de rol van werkgever van de bestuurder. De remuneratiecommissie heeft volgens planning de plannings- en beoordelingsgesprekken gevoerd met de bestuurder. Hierbij is ook informatie uit de omgeving betrokken. Verwachtingen zijn omgezet in specifieke doelstellingen. De remuneratiecommissie heeft voorstellen voor de beloning van de bestuurder besproken in de vergadering van de Raad van Toezicht evenals het beloningsbeleid (onkostenvergoeding) voor de raad zelf. De remuneratiecommissie heeft ook een rol gespeeld bij de werving van de nieuwe leden voor de raad. Daarvoor zijn profielschetsen opgesteld en zijn het aftreedschema en de deskundigheidsmatrix geactualiseerd.

De auditcommissie vervult namens de raad de rol als eerste gesprekspartner voor de bestuurder en de controller waar het gaat over de financiën. Er is gesproken over de (meerjaren)begroting, de feitelijke realisatie (zowel vanuit de fondsenwerving gezien als vanuit de doelbestedingen) en de strategische visie erachter.

De auditcommissie speelt een belangrijke rol bij het opstellen van de jaarrekening en het risicomanagement en heeft aandacht voor de administratieve organisatie en interne controle.

“ParkinsonNL is een jonge organisatie die al veel bereikt heeft en een hele mooie groei laat zien. Het geeft mij energie om vanuit mijn rol hieraan een bijdrage te mogen leveren samen met mijn collega's van de Raad van Toezicht. ParkinsonNL bestaat nu bijna vier jaar en heeft al € 9,4 miljoen aan onderzoek, innovatie en voorlichting kunnen financieren. Dit alles is mogelijk door de trouwe steun van onze donateurs, actievoerders, subsidieverstrekkers, de Nationale Postcode Loterij, vermogensfondsen enzovoorts. En natuurlijk door de inzet van de bevlogen medewerkers van ParkinsonNL en de inzet van onze partners binnen de Parkinsonalliantie Nederland. Het is een voorrecht om samen met mensen met parkinson (Parkinson Vereniging), wetenschappers (Dutch Parkinson Scientists) en specialistische zorgverleners (ParkinsonNet) aan onze missie te werken: Een wereld zonder parkinson. Het maakt mij trots om hieraan mee te werken.”



Ronald Provoost,
Voorzitter Raad van Toezicht

Vergaderingen en beloning

De Raad van Toezicht vergadert minimaal vier keer per jaar en krijgt hiervoor alleen een onkostenvergoeding. Naast de reguliere vergaderingen spreekt (een delegatie van) de Raad van Toezicht regelmatig met de Parkinson Vereniging en de Parkinsonalliantie Nederland.

De volgende thema's zijn in 2024 op de agenda van de Raad van Toezicht gekomen:

- Jaarverslag en jaarrekening 2023
- Voortgang realisatie begroting 2024
- Management rapportages ParkinsonNL
- Onderzoekscaal 2024
- Landelijk Parkinson Platform (LPP)

Belangrijke extra impact projecten

- Presentaties fondsenwerving, marketing & communicatie en kennis & impact
- Bestuurlijke uitgangspunten missie-visie-strategie
- Overzicht besluiten directeur-bestuurder
- Onderwerpen uit de remuneratiecommissie
- Onderwerpen uit de auditcommissie
- Jaarplan en begroting 2025

6.3 Kwaliteitskeurmerken



CBF 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 is per september 2021 houder van de CBF-Erkenning en het bijbehorende paspoort. De erkenning is het keurmerk voor goede doelen dat door het CBF wordt uitgegeven. Met deze Erkenning laat ParkinsonNL zien dat ze voldoet aan de strenge eisen van deze externe toezichthouder qua governance. In het bezit zijn van deze 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'.



Goede Doelen Nederland

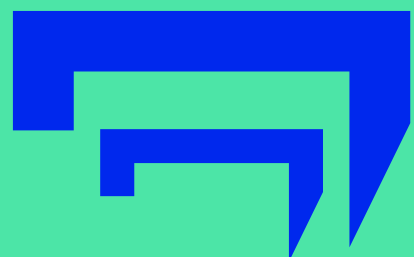
ParkinsonNL is lid van de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Dit is een vereniging van ruim 200 erkende grote en kleine goede doelen. Goede Doelen Nederland komt op voor de belangen van de leden. Ook delen zij kennis met alle leden.



ANBI-status

ParkinsonNL heeft een door de belastingdienst erkende ANBI-status. Als ANBI wil ParkinsonNL een bijdrage leveren aan de samenleving. Dit doet zij zonder winst te maken. Giften aan een ANBI kunnen fiscaal gunstig zijn.





Risico-
management

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

We rapporteren 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 goede doelen sector is om verschillende redenen een kwetsbare sector voor financieel-economische criminaliteit. Gevallen van fraude en corruptie in deze sector komen dan ook regelmatig voor in mediaberichten. We volgen de informatie van brancheorganisatie GDN om onze kennis op dit thema op peil te houden. We kijken kritisch naar de samenwerking met bedrijven en andere organisaties en toetsen de herkomst van geld van grote gevers, sponsors en bedrijven zodat we geen dubieus 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 uit de Parkinsonalliantie Nederland, en de SGF.

7.2 Risico's en onzekerheden

Bestuurder en Raad van Toezicht hebben een aantal belangrijke risico's geïdentificeerd en daarbij beheersmaatregelen bepaald:

1. Veranderd gedrag door de economische omstandigheden

Beheersmaatregelen:

- In onze meerjarenstrategie zetten we in op themagerichte communicatie.
- We zorgen voor spraakmakende, opvallende en onderscheidende communicatie en doen dit zo gericht mogelijk om onze doelgroep te bereiken en te binden.

- We werven donateurs via verschillende kanalen en bevestigen hun keuze voor ParkinsonNL om hun betrokkenheid te vergroten.
- We communiceren over de status en resultaten van onderzoek waar donateurs aan bijdragen, peilen de behoefte van donateurs en zo houden we donateurs betrokken.

2. Aantrekken van personeel als gevolg van de krapte op de arbeidsmarkt.

Beheersmaatregelen:

- Er is veel aandacht voor selectie en behoud van medewerkers.
- 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.
- In vacatures zoekt ParkinsonNL naar capabele personen met toegevoegde waarde, en een mentaliteit die past bij onze organisatie en merk.

3. Mogelijke imago-/reputatieschade via samenwerkingsverbanden

Beheersmaatregelen:

- ParkinsonNL volgt de richtlijnen en regelgeving van Goede Doelen Nederland en het CBF.
- We geven eerlijk en duidelijk antwoord in overleg met Goede Doelen Nederland en andere fondsen.
- We monitoren proactief de media en anticiperen waar mogelijk op eventuele negatieve berichtgeving. We beluisteren en lezen goed de reacties van onze achterban in mail en via social media en rapporteren hier intern op.
- 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:

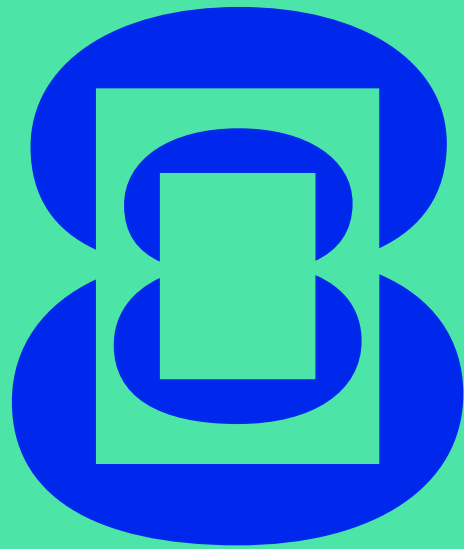
- Interne toegang tot databases en mappen op de server is ingeperkt en het is zichtbaar wie welke bewerking uitvoert.
- Er is adequate beveiliging ingesteld d.m.v. wachtwoorden die aan alle beveiligingseisen voldoen. Deze wachtwoorden worden goed beheerd.
- Er is een Gezamenlijke Functionaris Gegevensbescherming aangesteld binnen het Huis voor de Gezondheid, waar ParkinsonNL deel van uitmaakt.
- Naleving van het privacybeleid wordt via quickscans en audits gemonitord.
- Bij een eventueel datalek kan hierdoor direct actie worden ondernomen.

7.3 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-bestuurder besteedt hier regelmatig aandacht aan. De Administratieve Organisatie en Interne Controle (AO/IC) worden ieder jaar opnieuw bekeken en eventueel aangepast.

Conclusie

De 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. We zijn ons zeer bewust van het feit dat we met het geld dat donateurs en vrijwilligers aan ons toevertrouwen zorgvuldig moeten omgaan. Dat is altijd het uitgangspunt voor ons handelen.



Financiën

In 2024 hebben we bestaande activiteiten doorontwikkeld, veel nieuwe initiatieven opgestart en onze zichtbaarheid en naamsbekendheid verder vergroot. We zien een significante groei binnen onze inkomstenpijlers (exclusief nalatenschappen).

De grootste toename is zichtbaar in donaties van particulieren, bijvoorbeeld van mensen die zelf in actie komen. Ook bij vermogensfondsen is een sterke groei gerealiseerd.

In 2023 ontvingen we via de Parkinson Vereniging onverwachts een aantal grote nalatenschappen, waardoor de inkomsten dat jaar ruim boven de begroting uitkwamen. Deze zijn in de jaarrekening verantwoord onder post 10.8.4: ‘Baten van andere organisaties zonder winststreven’. Omdat dit geld niet direct kon worden besteed, is het toegevoegd aan de bestemmingsreserve. In 2024 hebben we hiervan een deel kunnen inzetten.

Ook in 2024 zijn we erin geslaagd om de inkomsten (nagenoeg) conform de begroting te realiseren, hoewel deze lager uitvielen dan in 2023 – voornamelijk doordat er dit jaar geen grote nalatenschappen zijn ontvangen. Vanwege het belang van twee grote projecten die in 2025 van start gaan (het Landelijk Parkinson Platform en het Nederlands Parkinson Cohort), is besloten om een aanzienlijk deel van de in 2024 opgebouwde reserve in deze projecten te investeren.

De lasten zijn binnen de begroting gebleven, mede dankzij een aanzienlijke besparing op beheer- en administratiekosten door verdere automatisering en optimalisatie van processen.

8.1 Resultaat 2024

Het resultaat over 2024 is € 171k lager dan begroot. Voor de baten van loterijorganisaties was een bedrag voor drie jaar opgenomen in de begroting. In 2025 is echter bekend geworden dat we een toekenning hebben ontvangen voor vijf jaar op basis van een beneficiare beschikking. Hierdoor is het bedrag voor 2024 uiteindelijk slechts voor één jaar verantwoord, wat heeft geleid tot € 450k minder baten dan begroot. Daarnaast is de begrote subsidie van € 100k niet gerealiseerd. Daarentegen zijn de baten van andere organisaties zonder winststreven € 360k hoger uitgevallen dan geraamd.

8.2 Baten

Particuliere fondsenwerving

In totaal is € 618k aan inkomsten ontvangen uit eenmalige, structurele giften en periodieke schenkingen.

Nalatenschappen

In totaal is € 162k aan inkomsten ontvangen uit legaten en erfenissen. Daarnaast hebben we via de Parkinson Vereniging een aanvullend bedrag uit nalatenschappen mogen ontvangen. We zijn de erflaters én de Parkinson Vereniging hiervoor bijzonder dankbaar. Deze nalatenschappen zijn verantwoord onder de post ‘Stichtingen & Vermogensfondsen’.

Particuliere acties

In totaal is € 731k aan inkomsten ontvangen uit door particulieren of organisaties op eigen initiatief georganiseerde evenementen en acties. Dit betekent een stijging van 81% ten opzichte van 2023.

Stichtingen & Vermogensfondsen

In totaal is € 1.374k aan inkomsten uit stichtingen en vermogensfondsen ontvangen.

Giften en donaties van bedrijven/organisaties

In totaal is € 308k aan inkomsten ontvangen vanuit het bedrijfsleven en andere organisaties. Dit is bijna drie keer zoveel als in 2023.

Fonds op naam

In totaal is € 100k aan inkomsten ontvangen uit een Fonds op Naam.

Loterijen

In totaal is € 300k aan baten vanuit loterijorganisaties ontvangen.

Subsidies

Er zijn in 2024 geen subsidies ontvangen.

8.3 Lasten

Doelbesteding

Aan projecten en activiteiten is in totaal voor € 1,8 miljoen aan subsidies verleend. Dit ligt onder het begrote bedrag, doordat een aantal geplande projecten in 2024 later van start gaat en daarom pas in 2025 wordt verantwoord.

Eigen fondsenwerving

In 2024 hebben we € 970k besteed aan eigen fondsenwerving.

Beheer en administratie

In 2024 is € 313k uitgegeven aan beheer- en administratiekosten. Dit is 12% lager dan begroot.

Driejaarsgemiddelde

We streven ernaar het percentage van de kosten voor fondsenwerving en beheer & administratie zo laag mogelijk te houden. Omdat baten en lasten per jaar kunnen fluctueren, hanteren we hiervoor een driejaarsgemiddelde.

8.4 Financieel beleid

Waarderingsgrondslagen

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

functie. Toedeling salariskosten / inhuurkosten: Personeel in dienst, via de verdeelsleutel; ingehuurd personeel, werkelijke kosten toerekenen aan werkelijke activiteiten conform functie.

Continuïteitsreserve

De vorming van een continuïteitsreserve is essentieel om de continuïteit van ons werk te waarborgen. Bij incidenteel tegenvallende opbrengsten en/of kosten biedt deze reserve een buffer om de activiteiten voort te kunnen zetten. Bij structureel stagnerende of dalende inkomsten, of stijgende kosten, is de reserve noodzakelijk om de organisatie duurzaam aan te passen aan de veranderde omstandigheden. De gewenste omvang van de continuïteitsreserve is vastgesteld op € 650.000. Dit bedrag is gebaseerd op een combinatie van 100% van de jaarlijkse structurele organisatiekosten en een risicobeoordeling. Dankzij de netto-opbrengst van 2024 is het mogelijk deze reserve aan te vullen tot het gewenste niveau.

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserves worden gevormd voor specifieke doelstellingen. De bestaande continuïteitsreserve voor verplichtingen aan toegekende projecten en activiteiten kon door realisatie in 2024 nagenoeg gelijk blijven. De bestemmingsreserve vermogensfondsen zijn geoormerkte ontvangsten, welke niet geheel in 2024 zijn gerealiseerd. De algemene bestemmingsreserve heeft een hoog saldo door een grote ontvangst aan het einde van het jaar 2023, welke in 2024 en in 2025 hoofdzakelijk aan doelbesteding wordt besteed.

Verdeling lasten	Doelstelling	Werving	Beheer & administratie
Realisatie 2024	77,4%	21,7%	8,3%
Realisatie 2023	55,4%	9,7%	7,6%
Realisatie 2022	81,9%	20,9%	11,7%
Driejaarsgemiddelde	71,6%	17,4%	9,2%
Gewenste verhouding (driejaarsgemiddelde)	65-75% ¹	18-25%	8-10%

¹ Binnen deze doelstelling is de beoogde onderverdeling 40% onderzoek, 30% innovatie en 30% voorlichting (dit laatste exclusief bijdrage aan PV).

Beleggingen

ParkinsonNL belegt niet in aandelen of obligaties en beschikt daarom niet over een beleggingsstatuut.

Totale reserves

Per 31 december 2024 beschikt ParkinsonNL over de volgende reserves:

Reserve	31-12-2024 (€)	31-12-2023 (€)
Continuïteitsreserve	650.000	600.000
Bestemmingsreserve doelstellingen	1.676.948	1.839.669
Bestemmingsreserve loterij	-	253.582
Bestemmingsreserve vermogensfondsen	152.694	17.459
Totaal	2.479.642	2.710.710





Vooruitblik 2025

Ook voor 2025 hebben we een grote ambitie neergezet om impact te maken voor mensen met parkinson en hun naasten. Dit gaan we doen we door veel te investeren in onderzoek, innovatie en voorlichting, in talentvolle onderzoekers én door intensief samen te werken aan enkele grote, meerjarige projecten samen met een brede groep stakeholders.

Impact

Hieronder een greep uit de voor 2025 geplande activiteiten binnen de thema's Voorkomen, Remmen, Stoppen & genezen, Kwaliteit van leven en zorg en tot slot het ParkinsonNL 2025 Talentprogramma.

- Het openstellen van een subsidieoproep voor jonge talentvolle parkinson onderzoekers (Early Career Grant) om hen te ondersteunen in het opbouwen of voortzetten van hun eigen onderzoekslijn. Met het steunen van deze talent(door)ontwikkeling stimuleren we innovatief onderzoek binnen al onze thema's en zorgen we voor een solide basis van goede onderzoekers voor de toekomst. Voortzetten van het ParkinsonNL Talentprogramma in samenwerking met Dutch Parkinson Scientists.
- In 2024 is de verkennende fase van het Nederlands Parkinson Cohort (NPC) afgerond. In 2025 gaat het projectplan in fases van start. Het doel van het NPC is dat onderzoekers de reeds verzamelde data en biomaterialen van ruim 1.800 mensen met parkinson gemakkelijker en breder inzetten voor onderzoek naar ziektemechanismen waarmee de ontwikkeling van ziekte modifierende therapieën versneld kan worden.
- Na de haalbaarheidsstudie voor het Landelijk Parkinson Platform (LPP) in 2024, zal dit grote en belangrijke online platform voor mensen met parkinson en hun naasten in 2025 worden ontwikkeld.
- Het opstellen van een wetenschappelijk onderbouwde routekaart volgens de Theory of Change gedachte, om zo een concreet stappenplan te ontwikkelen waarmee het gehele parkinsonveld tezamen stappen gaat zetten richting de ontwikkeling van ziekte modifierende therapieën.
- Jaarlijks 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.
- In 2025 gaan we de resultaten vanuit de zgn. kosten-batenanalyse van parkinson publiceren en inzetten om bij een breed publiek en op bestuurlijk niveau, de noodzaak tot het ingrijpen in de parkinson-pandemie te onderbouwen.
- De monitoring van lopende subsidieprojecten verder optimaliseren in samenwerking met de wetenschappelijke adviesraad (WAR) en de maatschappelijke adviesraad (MAR).
- Uitvoeren van de activiteiten op onze strategische thema's met focus op het ondersteunen en monitoren van lopende onderzoek- en innovatieprojecten en het creëren van nieuwe onderzoeksmogelijkheden door samenwerking met onderzoekers en aanverwante gezondheidsfondsen.

Fondsenwerving

Ook op het gebied van fondsenwerving en communicatie staat er veel in de planning. Een greep daaruit:

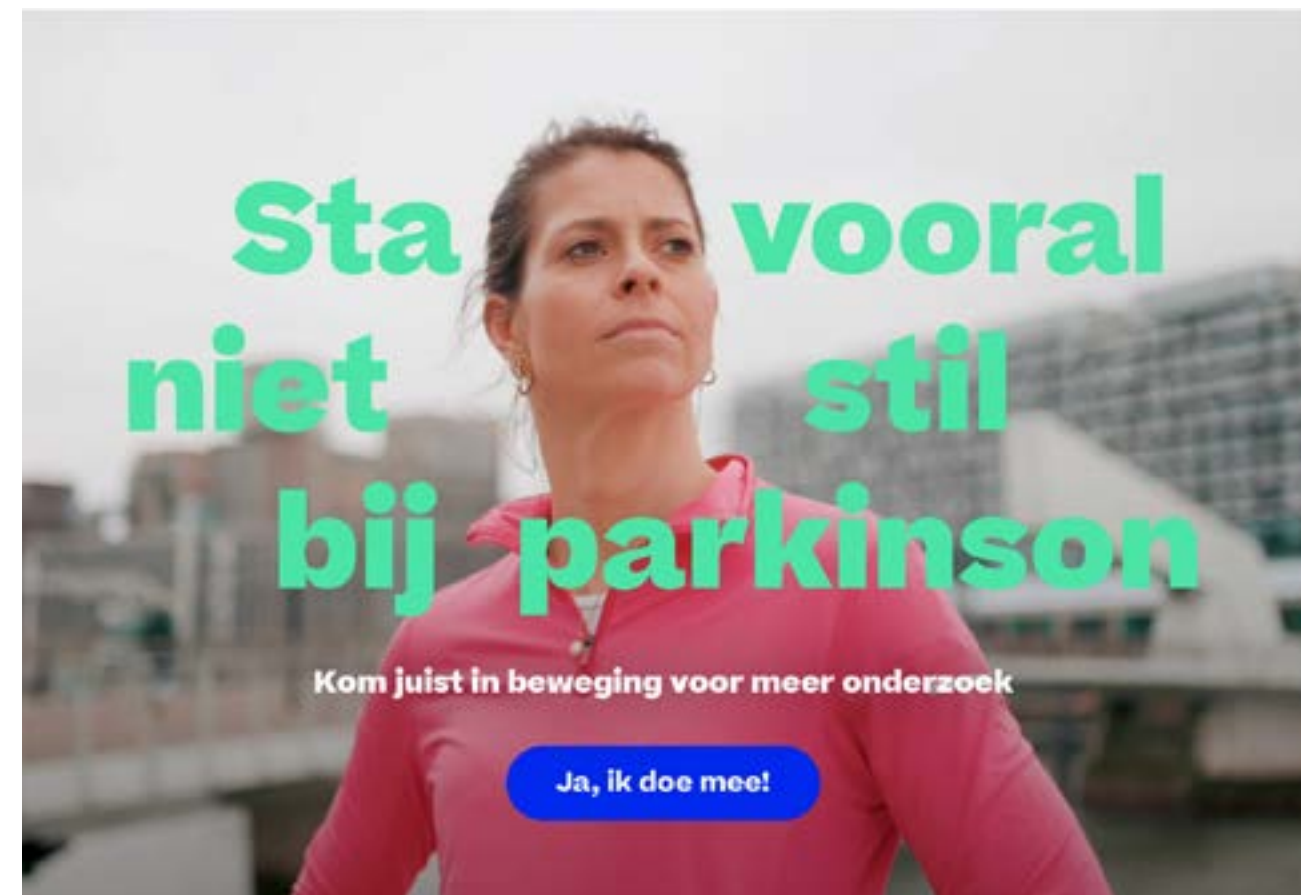
- Voortzetten van onderscheidend en opvallende communicatie teneinde krachtige fondsenwerving mogelijk maken en zodoende nog veel meer geld voor onze missiedoelen ophalen.
- Spraakmakende communicatie die landelijk & regionaal bereik hebben en daarmee de bekendheid laten doorgroeien.

- Het activeren en ondersteunen van actievoerders die op allerlei manieren in actie komen voor ParkinsonNL en een belangrijke bijdrage leveren aan de inkomsten.
- Het succes van de BikevoorParkinson en de Vierdaagse verder uitbouwen.
- De sterk gestegen synergie tussen de partners binnen de Parkinsonalliantie Nederland verder inzetten met als doel het vergroten van de inkomsten en zichtbaarheid.
- De intensieve samenwerking met de Parkinson Vereniging verder uitbouwen door gebruik te maken van elkaars communicatiekracht.
- De goede relatie met stakeholders in het onderzoeksveld zal verder worden uitgebouwd en extra zichtbaar worden gemaakt in communicatie.
- Interne processen nog verder professionaliseren, onder andere door gebruik te maken van de OGSM-systematiek, door het verder optimaliseren van financiële processen in AFAS, etc.

Helpt u mee?

Bent u benieuwd naar onze plannen voor de periode 2025 t/m 2027? Klik dan hier voor het [Meerjarenplan](#) waarin al onze doelen en projecten om deze doelen te behalen, staan beschreven.

Onze ambities kunnen wij alleen met uw hulp realiseren. Helpt u (wederom) mee?



Begroting 2025

Begroting 2025

	Begroting 2025	Begroting 2024
Baten	€	€
Donaties particulieren, bedrijven en loterijorganisaties	2.850.000	2.550.000
Baten andere organisaties zonder winststreven	1.860.000	1.115.000
Som der baten	4.710.000	3.665.000
Lasten		
Doelbesteding onderzoek, innovatie en voorlichting	4.220.590	3.347.208
Fondsenwerving	851.200	819.084
Uitvoeringskosten	365.210	356.208
Bankkosten en rente bank	-10.000	-10.000
Som der lasten	5.427.000	4.512.500
Resultaten	-717.000	-847.500

In 2025 gaat een aantal grote projecten van start die gefinancierd worden met inkomsten die in 2023/2024 zijn ontvangen, bijvoorbeeld van de Parkinson Vereniging en die in de bestemmingsreserve zijn opgenomen. Het negatieve resultaat in deze begroting wordt gefinancierd uit de bestemmingsreserve doelstellingen.

Bijlagen

1. Adviesraden
2. Raad van Toezicht

Bijlage 1

Adviesraden

Samenstelling Wetenschappelijke Adviesraad 2024

- Mevrouw prof. Dr. Wiep Scheper** – voorzitter WAR (t/m 7 januari 2027, einde eerste termijn)
- Hoogleraar proteostatische Stress en Neurodegeneratie bij Humane Genetica Amsterdam UMC
 - Leidt onderzoeksgroep Moleculaire Neurodegeneratie in Center for Neurogenomics and Cognitive Research (VU/AmsterdamUMC)
 - Opgeleid tot medisch bioloog met als specialisatie moleculaire en cellulaire biologie
 - Haar onderzoek is translationeel en richt zich op de rol van proteostase in neurodegeneratieve aandoeningen
- De heer prof. dr. Teus van Laar** – vicevoorzitter WAR (t/m 31 oktober 2027, einde tweede 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 o.a. alle geavanceerde behandelingen bieden, maar tevens de zorgketen in de regio coördineren
- De heer dr. Rick Helmich** – lid WAR (t/m 13 februari 2025, einde eerste termijn)
- Principle Investigator in het Radboudumc en het Donders Instituut van de Radboud Universiteit (onderzoeksgroep: Systems Neurology)
 - Zijn onderzoek richt zich op de pathofysiologie van parkinson en bewegingsstoornissen, met drie focuspunten: tremor, compensatiemechanismen en effecten van stress

- In zijn onderzoek maakt hij gebruik van neuroimaging (fMRI) en niet-invasieve hersenstimulatie (TMS, tACS)
- Editor van het tijdschrift Neuroimage: Clinical
- Lid van de Tremor Study Group van de International Parkinson and Movement Disorder Society
- Opgeleid tot neuroloog met aandachtsgebied bewegingsstoornissen in het Radboudumc, Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen

- Mevrouw prof. dr. ir. Ellen Nollen** – lid WAR (t/m 31 juli 2025, einde eerste termijn)
- Hoogleraar Moleculaire Biologie van Veroudering bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en de Rijksuniversiteit Groningen (RUG)
 - Interim directeur van het European Research Institute for the Biology of Ageing (ERIBA), UMCG
 - Groepsleider Moleculaire Neurobiologie van Veroudering in ERIBA, doet onderzoek naar de biologische link tussen veroudering enneurodegeneratieve ziekten, waaronder parkinson
 - 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

- De heer prof. dr. Joost Verhaagen** – lid WAR (t/m 31 januari 2025, einde eerste termijn)
- Hoogleraar ‘Moleculaire biologie van neuroregeneratie’ aan de Vrije Universiteit Amsterdam
 - Werkgroep leider aan het Nederlands Herseninstituut, een onderzoeksinstituut van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW)
 - Zijn onderzoek is gericht op het stimuleren van regeneratie en plasticiteit na zenuw schade met bijzondere aandacht voor de toepassing van gentherapie
 - Opgeleid tot bioloog met als specialisatie neurobiologie

- De heer prof. dr. Bob van Hilten** – lid WAR (t/m 6 februari 2025, einde eerste termijn)
- Hoogleraar Bewegingsstoornissen in de Neurologie, waaronder de ziekte van Parkinson en dystonie, aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
 - Zijn onderzoek richt zich met name op uitkomstmaten van Parkinson (Scales for Outcomes Parkinson’s of disease; SCOPA)
 - Hij is hoofdonderzoeker kliniek van de ProPark studie
 - Wetenschappelijk directeur van het TREND consortium
 - Lid van bestuur sectie bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie
 - Expert consultant voor de Movement Disorder Society Taskforce for the Development of Rating Scales
 - Opgeleid tot neuroloog

- Mevrouw Monique Bosman** – lid WAR (t/m 7 maart 2025, einde eerste termijn)
- Ervaringsdeskundige met de ziekte van parkinson, sinds diagnose in 2018
 - Sinds 2019 als vrijwilliger parttime werkzaam bij de Parkinson Vereniging
 - Sinds 2020 voorzitter van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) van de Parkinson Vereniging
 - 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

- De heer prof. dr. Peter Goossens** – lid WAR (t/m 17 augustus 2025, einde termijn)
- Ervaringsdeskundig met de ziekte van parkinson sinds de diagnose in 2022
 - Sinds 2023 lid van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) van de Parkinson Vereniging
 - Deelnemer aan de Stepwise studie
 - Werkzaam als Verpleegkundig Specialist GGZ en Senior onderzoeker bij een TopGGZ gecertificeerde afdeling voor de behandeling van patiënten met een bipolaire stoornis bij Dimence in Deventer
 - Werkzaam als Visiting Professor aan het Universitair Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde aan de Universiteit Gent in België.
 - Zijn onderzoek richt zich op het bevorderen van zelfmanagement en het verplegen van patiënten met een acute manie
 - Fellow van de European Academy of Nursing Science

Samenstelling Maatschappelijke Adviesraad 2024

- De heer prof. dr. Cornelis Boersma** – voorzitter MAR (t/m 30 november 2027, einde tweede 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

- Mevrouw mr. Marjon Van den Biggelaar** – vicevoorzitter MAR (t/m 21 augustus 2026, einde eerste termijn)
- Ervaringsdeskundige ziekte van Parkinson (diagnose april 2022)
 - Voormalig familie- en erfrechtadvocaat en mediator (tot 1 januari 2023)
 - Yogadocent, onder meer voor mensen met de ziekte van parkinson en mensen met kanker

- Deelnemer als ervaringsdeskundige aan wetenschappelijke onderzoeken, zoals ‘Parkinson op Maat De Novo’ en ‘Activiteit in de hersenen zelf regelen bij parkinson’
- Lid van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) van de Parkinson Vereniging
- Lid van de Projectgroep Ethische Vraagstukken van de Parkinson Vereniging
- Voorzitter klachtencommissie Raad voor de Kinderbescherming Zuid-Nederland
- Voorzitter klachtencommissie Ongewenst Gedrag van vijf participatiebedrijven in Brabant
- Lid/vicevoorzitter klachtencommissie van zeven zorgorganisaties in Zuidoost-Brabant
- Teamlid Yoga4Parkinson

De heer 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 en Stepwise

Mevrouw Marjolein Scholten – lid MAR

(t/m 21 maart 2025, einde eerste termijn)

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

Mevrouw prof. mr. dr. Silvia Evers – lid MAR

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

- Hoogleraar Public Health Technology Assessment aan de Universiteit Maastricht (UM) Wetenschappelijk directeur van het Care and Public Health Research Institute (CAPHRI) Senior onderzoeker gezondheidseconomie/HTA 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).
- Gepromoveerd op het gebied van de gezondheidseconomie en gezondheidszorgbeleid en een achtergrond in epidemiologie en rechten

Mevrouw prof. 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’

De heer Arjaan van Opstal – Lid MAR

(t/m 9 januari 2027, einde eerste termijn)

- Ervaringsdeskundige met de ziekte van parkinson (diagnose 2014)
- Gepensioneerd klinisch en ambulant psychiater (tot 2014)
- Lid van GGZ klachtencommissie
- Deelnemer van ELLDOPA en STEPWISE studies
- Lid van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) van de Parkinson Vereniging

Bijlage 2

Raad van Toezicht

Samenstelling Raad van Toezicht 2024

- De heer Ronald Provoost** – Voorzitter RvT ParkinsonNL (t/m 1 mei 2028, einde eerste termijn)
- Partner adviesorganisatie H3ROES (bezoldigd)
 - Voorzitter Raad van Toezicht Rug-dekking (onbezoldigd)
 - Voorzitter Raad van commissarissen Stichting Mothership (onbezoldigd)

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

- De heer Erik Stegerhoek** – lid RvT ParkinsonNL (t/m 31 januari 2028, einde eerste termijn)
- Ervaringsdeskundige
 - Advocaat bij Forest Flint te Amsterdam (bezoldigd)

- Mevrouw Hanneke Dessing** – lid RvT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)
- Chair of Board of Airtel Mobile Commerce BV (bezoldigd)
 - Voorzitter bestuur Theater het Postkantoor, Stede Broec (onbezoldigd)
 - Voorzitter Stichting Look Good Feel Better (onbezoldigd) – tot april 2024

- De heer Dirkjan Masman** – lid RvT ParkinsonNL (t/m 1 mei 2028, einde eerste termijn)
- Lid Investeringscommissie PhotonDelta (bezoldigd)
 - Adviseur RedMedtech Discovery Fund, (bezoldigd)
 - Commissaris SPL Medical BV (bezoldigd)
 - Commissaris Kraamzorg Zuid Gelderland BV (bezoldigd)
 - Bestuurder Coöperatie Notter Zuna UA (onbezoldigd)

- Mevrouw Carin Littooij** – lid RvT ParkinsonNL (t/m 17 april 2027, einde eerste termijn)
- Huisarts in praktijk van Grondelle-Littooij te Driebergen, daarnaast SCEN arts (bezoldigd)
 - Van Grondelle-Littooij, huisartsenzorg en advies VOF (bezoldigd)
 - Bestuurslid KNMG (bezoldigd)
 - Voorzitter Stichting Inschrijving op Naam (bezoldigd)
 - Voorzitter Stichting Gezond Heuvelrug (bezoldigd)

- De heer Gees Verouden** – lid RvT ParkinsonNL (t/m 23 februari 2024)
- Voorzitter Vrienden van Sub Umbra – Harmonie (onbezoldigd)

Samenstelling auditcommissie

- Hanneke Dessing, voorzitter
- Erik Stegerhoek, lid

Samenstelling remuneratiecommissie

- Hanneke Dessing, voorzitter
- Carin Littooij, lid



Jaarrekening

10.1 Balans 31-12-2024
(na resultaatbestemming)

ACTIVA		31-12-2024	31-12-2023
		€	€
Vaste activa			
Materiële vaste activa	10.6.1	9.866	8.345
Vlottende activa			
Debiteuren		7.790	27.777
Overige vorderingen en activa	10.6.2	886.192	1.631.459
Pensioenen		5.791	4.130
		899.773	1.663.366
Liquide middelen		3.366.949	2.553.050
		4.276.588	4.224.761

PASSIVA		31-12-2024	31-12-2023
		€	€
Reserves en fondsen			
Continuïteitsreserve	10.6.4	650.000	600.000
Bestemmingsreserve loterijgelden		-	253.582
Bestemmingsreserve algemeen		1.676.948	1.839.669
Bestemmingsfondsen		152.694	17.459
		2.479.642	2.710.710
Langlopende schulden			
Projectverplichtingen	10.6.5	477.443	487.266
Kortlopende schulden			
Projectverplichtingen	10.6.7	1.008.257	834.449
Schulden aan leveranciers		145.639	67.653
Vooruit ontvangen subsidies		-	-
Belastingen/pensioenen		18.801	17.474
Overige kortlopende schulden		146.806	107.209
		1.319.503	1.026.785
Totaal passiva		4.276.588	4.224.761

10.2 Staat van baten en lasten

		Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €
BATEN				
Baten van particulieren	10.7.1	1.511.978	1.550.000	1.177.361
Baten van bedrijven	10.7.2	307.708	250.000	212.998
Baten van subsidies van overheden	10.7.3	-	100.000	64.307
Baten van andere organisaties zonder winststreven	10.7.4	1.374.304	1.015.000	3.520.062
Baten van loterijorganisaties	10.7.5	300.000	750.000	-
Som van de geworven baten		3.493.990	3.665.000	4.974.728

LASTEN				
Doelbesteding				
Bijdrage aan projecten (Onderzoek, Innovatie en Voorlichting)	10.7.6	2.703.746	3.375.208	2.756.827
Werving				
Wervingskosten	10.7.7	756.722	819.084	482.994
Beheer en administratie				
Kosten van beheer en administratie	10.7.8	313.375	356.208	267.547
Som van de lasten		3.773.843	4.550.500	3.507.368
Saldo voor financiële baten en lasten		-279.853	-885.500	1.467.360
Saldo financiële baten en lasten		48.786	10.000	9.252
Saldo van baten en lasten		-231.067	-875.500	1.476.612

10.3 Resultaatbestemming

	Realisatie 2024 €	Realisatie 2023 €
Resultaatbestemming		
Continuïteitsreserve	50.000	50.000
Bestemmingsreserve loterijgelden	-253.582	-248.014
Bestemmingsreserve doelstellingen	-162.721	1.709.695
Bestemmingsfondsen	135.235	-35.071
Totaal	-231.067	1.476.609

10.4 Overzicht lastenverdeling

Bestemming		Doelstelling			Werving		Beheer				
Lasten		Onderzoek	Innovatie	Voorlichting	Fondsenwerving	Beheer en Administratie	Totaal 2024	Begroot 2024	Totaal 2023		
		€	€	€	€	€	€	€	€		
Verstrekte projectbijdragen	10.7.5	932.827	268.154	574.179	-	-	1.775.160	1.323.000	2.100.116		
Publiciteit en communicatie		-	-	484.895	484.895	-	969.790	1.950.000	453.358		
Personeelskosten	10.7.4	143.375	60.283	188.792	240.433	254.640	887.523	1.047.880	873.663		
Huisvestingskosten		5.704	2.398	7.511	9.566	3.239	28.418	42.500	13.646		
Kantoor- en algemene kosten		12.473	5.244	16.425	20.917	55.188	110.247	182.120	64.352		
Afschrijvingen		543	228	715	911	308	2.705	3.000	2.234		
Totaal lasten		1.094.922	336.307	1.272.517	756.722	313.375	3.773.843	4.548.500	3.507.369		
Doelbestedingspercentage van de baten:							77,4%	92,1%	56,1%		
Bestedingen aan doelstellingen/totale baten											
Doelbestedingspercentage van de lasten:							71,6%	74,2%	78,6%		
Bestedingen aan doelstellingen/totale lasten											
Wervingskostenpercentage:							21,7%	22,3%	9,8%		
Wervingskosten/geworven baten											
Percentage kosten beheer en administratie:							8,3%	7,8%	7,6%		
Kosten beheer en administratie/totale lasten											

Ten opzichte van 2023 is het "Doelbestedingspercentage van de baten" met 21% gestegen omdat we in verhouding meer hebben besteed aan doelbesteding.

10.5 Grondslagen van waardering en van bepaling van het resultaat

10.5.1 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.

Grondslagen van waardering

10.5.2 Algemene grondslagen van waardering

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

10.5.3 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.

10.5.4 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.

10.5.5 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

10.5.6 Algemene grondslagen van resultaatbepaling

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

10.5.7 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.

10.5.8 Personeelslasten

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de Staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers.

10.5.9 Pensioenen

De pensioenregeling van haar medewerkers is ondergebracht bij Centraal Beheer. Dit is een beschikbare premieregeling gebaseerd op middelloon.

Op de Nederlandse pensioenregelingen zijn de bepalingen van de Nederlandse Pensioenwet van toepassing en worden verplichte, contractuele of vrijwillige premies aan pensioenfondsen en/of verzekeringsmaatschappijen betaald. De premies worden verantwoord als personeelskosten zodra deze verschuldigd zijn.

10.5.10 Toerekening lasten

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

10.6 Toelichting op de balans

ACTIVA

	2024	2023
	€	€

VASTE ACTIVA

10.6.1 Materiële vaste activa

Hardware	9.866	8.345
	9.866	8.345

Hardware

Boekwaarde begin periode	8.345	8.113
Investering	4.228	2.466
Afschrijving	-2.706	-2.234
Boekwaarde einde periode	9.866	8.345

VLOTTENDE ACTIVA

Vorderingen

Debiteuren	7.790	27.777
------------	-------	--------

10.6.2 Overige vorderingen en activa

Nog te ontvangen nalatenschappen	124.837	120.748
Nog te ontvangen bijdrage projecten	444.997	1.487.680
Te ontvangen van loterijen	300.000	-
Pensioenen	5.791	4.130
Vooruitbetaalde bedragen	16.358	23.031
	891.983	1.635.589

10.6.3 Liquide middelen

ABN AMRO bank	2.363.318	2.174.981
ING bank	3.651	378.069
Triodos	999.980	-
	3.366.949	2.553.050

De liquide middelen zijn vrij opneembaar.

10.6 Toelichting op de balans (vervolg)

PASSIVA

	2024	2023
	€	€
10.6.4 Reserves en fondsen		
Stand begin verslagperiode	2.710.710	1.234.100
Mutatie volgens resultaatbestemming	-231.068	1.476.610
	2.479.642	2.710.710
Verloopoverzicht continuïteitsreserve		
Stand begin verslagperiode	600.000	550.000
Mutatie volgens resultaatbestemming	50.000	50.000
Stand einde verslagperiode	650.000	600.000
De continuïteitsreserve wordt gevormd voor dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat ook in de toekomst aan verplichtingen kan worden voldaan. De noodzakelijk omvang, op basis van de risicoanalyse, van de continuïteitsreserve bedraagt € 650.000.		
Bestemmingsreserve loterijgelden		
Stand begin verslagperiode	253.582	501.596
Onttrekking volgens resultaatbestemming	-253.582	-248.014
Dotatie volgens resultaatbestemming	-	-
Stand einde verslagperiode	0	253.582
Bestemmingsreserve doelstellingen		
Stand begin verslagperiode	1.839.669	129.974
Mutatie volgens resultaatbestemming	-162.721	1.709.695
Stand einde verslagperiode	1.676.948	1.839.669
Bestemmingsreserve is door het bestuur bepaald en is bedoeld voor besteding aan doelstellingen in komende jaren.		
Bestemmingsfondsen		
Stand begin verslagperiode	17.459	52.530
Onttrekking volgens resultaatbestemming	-17.459	-35.071
Dotatie volgens resultaatbestemming	152.694	-
Stand einde verslagperiode	152.694	17.459

Bestemmingsfondsen is opgesteld voor geoormerkte ontvangsten van vermogensfondsen. Eind 2024 zijn bedragen ontvangen die worden ingezet voor doelbesteding vanaf 2025.

10.6 Toelichting op de balans (vervolg)

	2024	2023
	€	€
10.6.5 Langlopende schulden		
Projectverplichtingen	477.443	487.266
	477.443	487.266
10.6.6 Kortlopende schulden		
Projectverplichtingen	1.008.257	834.449
Schulden aan leveranciers	145.639	67.653
Belastingen/pensioenen	18.801	17.474
Overige kortlopende schulden	146.806	107.209
	1.319.503	1.026.785

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 2025 bedraagt € 751.336.

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 2027 en kan daarna telkens voor 4 jaar worden verlengd.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum.

10.7 Toelichting op de baten en lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
BATEN			
10.7.1 Baten van particulieren			
Donaties en giften	1.349.494	1.350.000	1.005.341
Nalatenschappen	162.484	200.000	172.020
Baten van particulieren	1.511.978	1.550.000	1.177.361
10.7.2 Baten van bedrijven			
	307.708	250.000	212.998
	307.708	250.000	212.998
10.7.3 Subsidies			
	-	100.000	64.307
	-	100.000	64.307
10.7.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Toegezegde donaties/legaten en overige fondsen o.a. ParkinsonVereniging	1.200.500	815.000	3.404.019
Vermogensfondsen	173.804	200.000	116.043
	1.374.304	1.015.000	3.520.062
10.7.5 Loterijen			
	300.000	750.000	-
	300.000	750.000	-
Totaal baten	3.493.990	3.665.000	4.974.728

10.7 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
LASTEN			
10.7.6 Verstrekte projectbijdragen			
VIP 2.0	-	-	105.396
Partner in balans	-	-	(1.647)
Slow Speed onderzoek	100.000	-	104.257
Parkinson in kaart	20.289	-	55.093
Antibody gene therapy	-	-	100.000
Worm-Microbiomics	-	-	93.174
Dopamine-resistant vs dopamine-responsive tremor	-	-	99.948
Keuzehulp leefstijlinterventies	50.505	-	71.302
Diversiteit	-	-	22.863
Regionaal sport&bewegen	-	-	45.800
BeweegTV	-	-	92.000
Effect Mindfullness	-	-	3.895
Bijdrage aan junior Dutch Parkinson Scientists dag	-	-	3.458
Overige kosten Onderzoek	3.155	-	3.458
Overige kosten Innovatie	96	-	593
Kernactiviteit informatievoorziening Parkinson Vereniging	-	-	650.000
Dutch Parkinson Scientists	-	-	10.000
Bijdrage 2023 Dutch Parkinson Scientists	-	-	10.000
Design of an individualised activity-based strategy training with video-support	-	-	50.000
Type it down	-	-	49.940
Cue2Walk@Home	-	-	49.765
HIIT-ing apathy in DBS	-	-	49.740
Overige kosten Voorlichting (Inhuur etc)	141.408	-	-
Kosten/baten analyse	-	-	98.500
Duparg-Ambroxol	-	-	210.000
Parkinson vol in het leven	-	-	100.740
Parkinson Vereniging Kwartaalbijdrage kernactiviteiten 2024	715.000	-	-
Landelijk Parkinson Platform: initiatiefase	7.000	-	-
Parkinsonalliantie Nederland jaarlijkse bijdrage 2024	50.000	-	40.000
Compensation in Parkinson's Disease Stimulation Study (COMPASS)	199.999	-	-
Effect of the microbiome on gut epithelium and enteric nerve cells in PD	193.750	-	-
Linking pesticides with epigenetic mechanism in Parkinson's disease	72.989	-	-
COVID-19 related inflammation and neurodegeneration – a triggering mechanism for Parkinson's disease	200.000	-	-
Nederlands Parkinson Cohort: initiatiefase	40.000	-	-
Talentprijzen 2024	2.000	-	-
BRAINS	3.421	-	-
Gieskes-Strijbis (Effecten pesticiden)	5.085	-	-
	1.804.697	2.373.000	2.118.275
Overige projectkosten	-	-	193
	1.804.697	2.373.000	2.118.468
Vrijgevallen projectverplichtingen	29.538		18.352
Totale bijdrage aan projecten	1.775.159	2.373.000	2.100.116

10.7 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
10.7.7 Wervingskosten	969.790	900.000	453.358
	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
10.7.8 Personeelskosten			
Lonen en salarissen	547.480	604.610	523.743
Sociale lasten	97.123	95.170	101.109
Pensioenlasten	37.493	37.228	37.364
Ingehuurde medewerkers	173.232	147.880	138.318
Overige personeelskosten	32.192	162.992	73.129
	887.520	1.047.880	873.663
Gemiddeld FTE 2024: 8,5 (2023: 7,6FTE)			
Beheer en administratie (Inhuur)	173.232	102.120	61.061
Beheer en administratie (Overige kosten)	48.106	-	-
	221.338	102.120	61.061

Directiebezoldiging	
Naam	A.G. Jelles
Functie	Algemeen directeur
Dienstverband	Vast contract
Looptijd	Onbepaald
Uren	40 uur
Partime	100%
Periode	01/01/2024 - 31/12/2024
Bezoldiging	€
Bruto loon	105.852
Vakantiegeld	8.468
Totaal jaarinkomen	114.320
Belastbare vergoedingen	
Pensioenlasten (werkgever deel)	11.613
Totaal bezoldiging 2024	125.933
Totaal bezoldiging 2023	119.579

Het salaris van de directeur wordt bepaald volgens de regels van het CBF. De BSD-score wordt iedere twee jaar vastgesteld door de Raad van Toezicht en bedroeg voor 2024: 375 punten (functiegroep G) met een maximum salaris van € 129.292 bruto per jaar. Het salaris van de directeur valt binnen deze regeling.

10.7 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

10.7.9 Verschillenanalyse staat van baten en lasten versus begroting 2024	Realisatie	Begroting	Vershil
	2024	2024	Realisatie -/- Begroting
	€	€	€
BATEN			
Baten van particulieren	1.511.978	1.550.000	-38.022
Baten van bedrijven	307.708	250.000	57.708
Baten van loterijorganisaties	300.000	750.000	-450.000
Baten van subsidies van overheden	0	100.000	-100.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.374.304	1.015.000	359.304
Som van de geworven baten	3.493.990	3.665.000	-171.010
LASTEN			
Doelstelling			
Bijdragen aan projecten	2.703.746	3.375.208	-671.462
Werving			
Wervingskosten	756.722	819.084	-62.362
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	313.375	356.208	-42.833
Som van de lasten	3.773.843	4.550.500	-776.657
Saldo voor financiële baten en lasten	-279.853	-885.500	605.647
Saldo financiële baten en lasten	48.786	10.000	38.786
Saldo van baten en lasten	-231.067	-875.500	644.433

Toelichting op de verschillenanalyse

De baten van particulieren en bedrijven zijn conform begroting gerealiseerd door de doorontwikkeling van bestaande activiteiten en het ontwikkelen van nieuwe campagnes.

I.v.m. het toekennen van een meerjarig partnerschap vanaf 2025 door de Nationale Postcode Loterij, is het in de begroting opgenomen meerjarigbedrag van € 750.000 niet toegekend. Hiervoor is per jaar € 300.000 toegekend.

In de begroting 2024 is € 100.000 opgenomen voor "Baten van subsidies van overheden" die niet is gerealiseerd, maar aangevraagd wordt in 2025. "Baten van andere organisaties zonder winststreven" die aan het einde van 2024 zijn ontvangen, die niet waren begroot en daardoor niet direct konden worden ingezet, zullen in 2025 en opvolgende jaren worden besteed aan doelbesteding.

In de begroting van 2024 is uitgegaan van de start van een aantal grote projecten. Deze projecten starten begin 2025 waardoor de daaraan gerelateerde doelbesteding van 2024 in 2025 wordt gerealiseerd. Een reductie van de "Beheer en Administratiekosten" is behaald door het verder automatiseren en optimaliseren van processen.

Het totale saldo van baten en lasten (resultaat) valt hoger uit dan begroot als gevolg van bovenstaande.

10.8 Ondertekening

Vastgesteld en goedgekeurd te Amersfoort, 15 mei 2025

A.G. Jelles
Directeur bestuurder

R. Provoost
Voorzitter raad van toezicht

D. Masman
Lid raad van toezicht

E. Stegerhoek
Lid raad van toezicht

J.W.M. Dessing
Lid raad van toezicht

C. Littooy
Lid raad van toezicht

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht van Stichting ParkinsonNL

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2024

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2024 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 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; 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 onafhankelijkheids-regels 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 de andere informatie, waaronder 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 en de Raad van Toezicht 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.

De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

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 de Raad van Toezicht 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 Amersfoort, 12 mei 2025.

WITh Accountants B.V.
J.A. Vermeer AA



 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)