



Jaarverslag 2023

Versneld stappen zetten om parkinson te stoppen

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag van 2023, waarin we terugkijken op een impactvol derde jaar. Feitelijk het tweede volle levensjaar van ParkinsonNL.

We kijken met trots terug op het afgelopen jaar. Ons kleine team is versterkt met bevlogen nieuwe collega's. Deze uitbreiding was hard nodig, omdat we grote ambities hebben. We willen door voorlichting de ziekte van Parkinson - en ParkinsonNL - extra bekendheid geven, zodat we maximaal kunnen investeren in onderzoek. Ons doel is de ziekte te remmen, te stoppen, te genezen en uiteindelijk te voorkomen.

Het harde werk begint duidelijk zijn vruchten af te werpen. Steeds meer mensen zetten zich in voor ParkinsonNL door in actie te komen, een donatie te doen of met ons mee te denken. De verkregen middelen zetten we zo efficiënt mogelijk in. Dit wordt bevestigd

door ons CBF-keurmerk, een waarborg dat we onze gelden verantwoord besteden en de governance op orde hebben. Het feit dat we deel uitmaken van de Parkinsonalliantie Nederland betekent dat we optimaal samenwerken in de hele zorgketen. Van onderzoek, gespecialiseerde zorg tot voorlichting voor mensen met parkinson(isme).

Het afgelopen jaar hebben we de Innovatie call uitgeschreven, waarop wij een groot aantal aanvragen ontvingen. Deze call was bedoeld om innovaties te financieren die bijdragen aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor mensen met parkinson(isme). Vanuit alle aanvragen is via een zorgvuldig proces, waarin wetenschappers

 @ParkinsonNL_

 @ParkinsonNL

 @parkinsonnl_

 @ParkinsonNL

 @ParkinsonNL

Colofon

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

Voorjaar 2024



en ervaringsdeskundigen een cruciale rol spelen, een selectie gemaakt van vier onderzoeksprojecten. Daarnaast vinden we bij ParkinsonNL het helpen ontwikkelen en behouden van jonge talenten zeer belangrijk. Tijdens het Dutch Parkinson Scientists congres hebben we daarom de ParkinsonNL Talentprijzen uitgereikt. Al met al hebben we in 2023 uiteindelijk een fantastisch bedrag kunnen uitgeven dat bijdraagt aan het realiseren van onze doelen! Verderop in het jaarverslag leest u daar meer over.

Het aantal mensen met parkinson stijgt snel. Bovendien treft de ziekte steeds vaker jonge mensen. Het is een zeer ingrijpende en invaliderende ziekte, die het leven van betrokkenen volledig op z'n kop kan zetten. Een veelheid aan klachten maakt elke dag anders en hiermee moeten verwachtingen continue worden bijgesteld. Helaas is het ziektebeeld progressief en (nog) niet te stoppen. De urgentie dat we parkinson alleen kunnen stoppen met elkaar, hebben we in diverse campagnes aan Nederland laten zien, en dit vond veel weerklank.

Deze saamhorigheid kreeg vorm door middel van een aantal schitterende evenementen, zoals de BikevoorParkinson. Mensen met en zonder parkinson voelden zich verbonden en hebben met elkaar een recordbedrag bij elkaar gefietst. Ook maakten we onze zorgen kenbaar aan de (Europese) politiek waar het gaat om het gebruik en toelating van pesticiden. Verder hebben we de samenwerking binnen onze alliantie en met het onderzoeks- en subsidieveld verder kunnen versterken. Hoewel er veel is bereikt, zijn we er natuurlijk nog lang niet. We willen meer baanbrekend onderzoek en grensverleggende innovaties mogelijk maken en versnellen, en daar is meer hulp voor nodig. Ik wil iedereen bedanken die ons tot nu toe heeft gesteund. En ik doe van harte een beroep op u dit vooral te blijven doen. Want parkinson stoppen doen we samen!



Adse Jelles
Directeur-
bestuurder
ParkinsonNL

‘Parkinson stoppen doen we samen’

Wij investeren in

-  onderzoek
-  innovatie
-  voorlichting

ParkinsonNL verlegt grenzen in het leven van mensen met parkinson. En dat is nodig, want de ziekte van Parkinson is de snelstgroeiende hersenziekte ter wereld. Dit doen we door doelgericht te investeren in onderzoek, innovaties en voorlichting. In 2023 hebben we **€ 2,8 miljoen** uitgegeven aan verschillende onderzoeks- en innovatieprojecten en voorlichtingsactiviteiten. ►



Onderzoek

Doelbesteding:
€ 864.516,-

Het (kunnen) doen van onderzoek naar parkinson is van levensbelang. Alleen zo komt er meer kennis over en inzicht in de ziekte en leren we hoe we parkinson kunnen remmen, genezen en uiteindelijk kunnen voorkomen. In 2023 kenden we in totaal € 722.564,- toe aan subsidies. Het palet van **gefinancierde onderzoeksprojecten** was breed. Een greep uit de onderzoeken die wij in 2023 financierden:

- **Jaarlijkse bijdrage aan Dutch Parkinson Scientists (DPS)**
- **<https://www.parkinsonnext.nl/> 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 ziektevertragende behandeling in de prodromale fase van parkinson, de fase waarin mensen geen of heel weinig ziekteverschijnselen hebben en wanneer de ziekte nog niet vergevorderd is. In het project wordt bewegen gestimuleerd door middel van gamification via een smartwatch.

- **De GREAT-studie – het medicijn ambroxol bij de ziekte van Parkinson, onderzoek van Prof. Dr. Teus van Laar, UMC Groningen**

Tot op heden is er geen medicatie die de ziekte van Parkinson kan afremmen. Behandeling is met name gericht op het bestrijden van de symptomen. Recent onderzoek heeft laten zien dat het medicijn ambroxol, als je het in hogere doses neemt, de activiteit van GCase in je hersenen kan verhogen. Dit kan helpen bij parkinson. Om dit verder te onderzoeken, wordt de GREAT-studie uitgevoerd.

Anneke Mels, Aanvoeder Kennis en Impact: 'ParkinsonNL reikte in 2023 voor het eerst de ParkinsonNL Talentprijzen uit'

'Op vrijdag 3 november 2023 reikten wij, tijdens het Dutch Parkinson Scientists congres, voor het eerst de 'ParkinsonNL Talentprijzen' uit. Naast het ondersteunen van impactvol onderzoek, vindt ParkinsonNL het belangrijk jong onderzoekstalent in het zonnetje te zetten, te ondersteunen en te behouden voor het parkinson onderzoeksveld.' Er zijn twee ParkinsonNL Talentprijzen: de prijs voor 'Beste Publicatie' en de prijs voor 'Beste proefschrift'. Harmen Moes en Merel Verhoeff mochten deze prijzen voor het eerst in ontvangst nemen.



Wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden

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

Kennis en Impact beleid

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

De **wetenschappelijke adviesraad** geeft advies aan de directeur over de investeringen die ParkinsonNL doet in onderzoek en over het wetenschappelijke beleid als geheel.

De **maatschappelijke adviesraad** adviseert de directeur van ParkinsonNL ook, maar dan over aanvragen voor innovatie- en implementatieprojecten. Met name op het gebied van kwaliteit van zorg. Tevens geeft de MAR algemeen strategisch advies op deze thema's.





Innovaties

Doelbesteding:
€ 795.742,-

We kunnen parkinson nu nog niet voorkomen of genezen. Daarom zetten we alles op alles om de kwaliteit van zorg en leven voor mensen met de ziekte te verbeteren. In totaal is er in 2023 € 732.254,- aan baanbrekende innovaties besteed.

Innovatiecall

In 2023 hebben we onze allereerste Innovatie call uitgezet. Onderzoekers konden maximaal € 50.000,- aanvragen voor een tweejarig project. Na een gedegen selectieprocedure zijn deze vier innovatieprojecten toegekend.

- **HIIT-ing apathie**
Een nieuwe behandeling voor apathie bij mensen met de ziekte van Parkinson met diepe hersenstimulatie. Door: Karlijn Musch, Amsterdam UMC.
- **Ontwerp van een gepersonaliseerde, op activiteiten gerichte training**
Met video-ondersteuning, voor mensen met de ziekte van Parkinson en cognitieve problemen. Door: Dr. Ingrid Sturkenboom, Radboudumc.

- **Type It Down**
Ontwikkeling en evaluatie van een ondersteunend handapparaat om te helpen bij het typen om deelname aan een steeds verder digitaliserende maatschappij te bevorderen. Door: Dr. ir. Gert Pasman, TU Delft & Erik Prinsen, Roessingh Research and Development.
- **Cue2Walk@Home**
Zelfmanagement van Mobiliteit en Bevriezing van het Lopen met eHealth aanpak bij mensen met de ziekte van Parkinson. Door: Erwin van Wegen, Amsterdam UMC.

In 2023 heeft ParkinsonNL in co-financiering en met verschillende Parkinsonalliantie partners de volgende projecten uitgevoerd:

- **Parkinson in kaart**
Inzichtelijk maken van parkinson onderzoek in Nederland de afgelopen 25 jaar (medegefinancierd door Woelse Waard, Nationale Postcode Loterij en ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport).
- **Leefstijlkeuzehulp.** Ondersteuning van leefstijlinterventies op maat. In dit project werken onderzoekers van het Radboudumc samen met ParkinsonNL en het ZorgKeuzeLab om een keuzehulp te ontwikkelen voor behandelingen die mensen helpen hun leefstijl aan te passen, bijvoorbeeld op het gebied van voeding en bewegen. De toekomstige keuzehulp kan mensen met parkinson helpen om een bewezen effectieve leefstijlbehandeling te kiezen die bij hen past (medegefinancierd door de National Postcode Loterij en ministerie van VWS).
- **Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit**
Met dit project streven we ernaar dat passende zorg bereikbaar is voor iedereen. (medegefinancierd door Nationale Postcode Loterij en ministerie van VWS).

Projecten gefinancierd vanuit BikevoorParkinson (uit opbrengsten 2022 en 2023):

- **Parkinson vol in het leven**

Ontwikkeling van een online informatie- en ontmoetingsplatform op de website van de Parkinson Vereniging. Op dit platform kan iedereen (maar met name jonge mensen met parkinson) terecht voor begrijpelijke, relevante informatie over thema's als kinderen, sporten, seksualiteit en meer.

- **BeweegTV**

Online serie om mensen met parkinson makkelijker thuis te laten bewegen.

- **Optimaliseren van de Beweegzoeker**

Een regionaal Sport en Bewegen Overzicht van de Parkinson Vereniging.

- **Analyse naar de maatschappelijke kosten van parkinson**

Dit project is een eigen initiatief en wordt medegefinancierd door de Nationale Postcode Loterij.

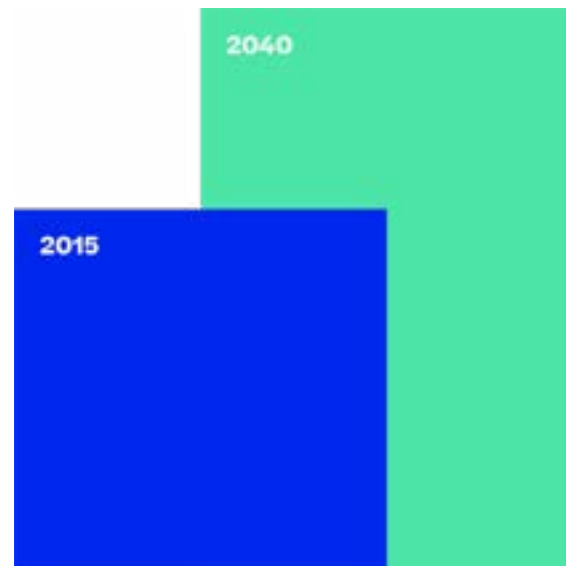
► Meer over al onze innovatieve projecten staat beschreven op www.parkinson.nl/innovatie





Voorlichting

Doelbesteding:
€ 1.096.568,-



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

Verwacht wordt dat tussen de periode 2015 tot 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland met 56% zal toenemen. Het is dus steeds belangrijker dat iedereen zich ervan bewust is wat de ziekte is en wat de gevolgen zijn. In het beleid van de overheid moet daar meer aandacht voor komen en ook zorgverleners hebben meer kennis over parkinson nodig.

ParkinsonNL heeft in 2023 een bedrag van € 645.298,- toegekend aan deze voorlichtingsactiviteiten:

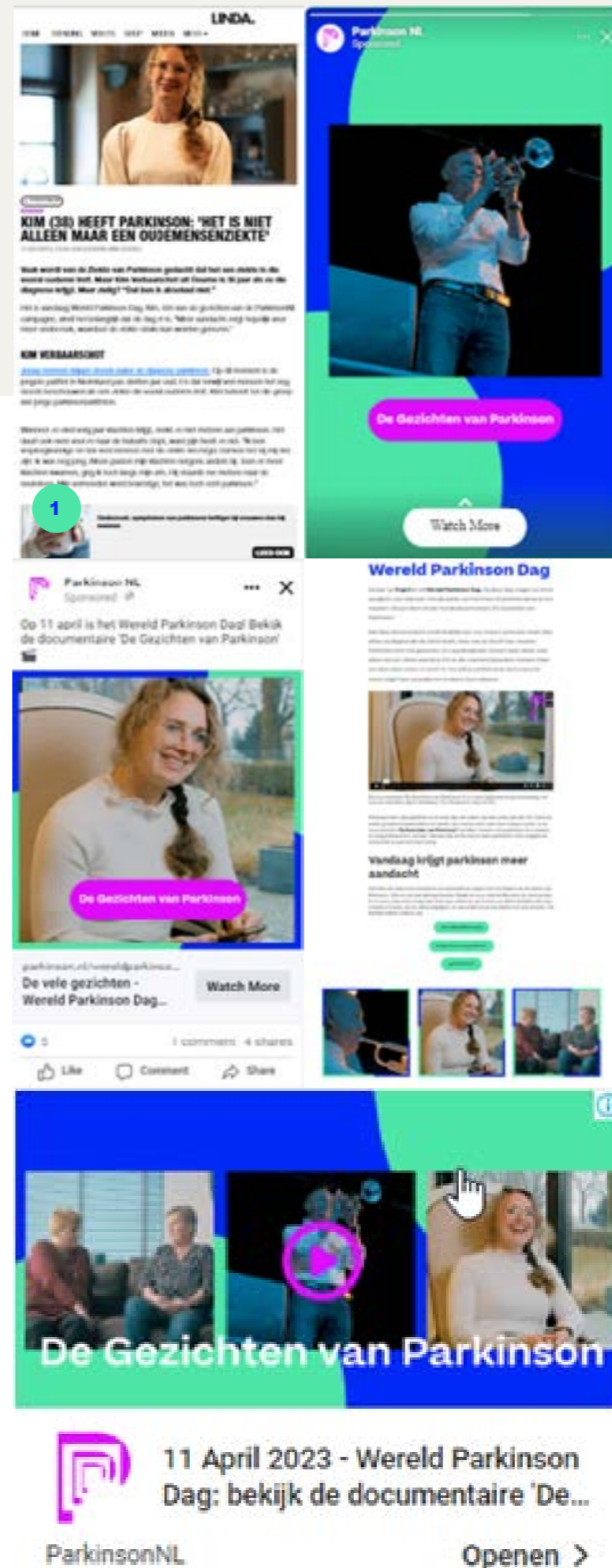
- 1 Informatievoorziening voor mensen met parkinson; toekenning aan de Parkinson Vereniging voor het jaar 2023.
- 2 Campagne met een voorlichtend karakter over de urgentie en het belang van meer onderzoek (zie ook bij communicatie).
- 3 Informatievoorziening over laatste ontwikkelingen en trends op het gebied van parkinson op onze eigen website.

Campagnes en communicatie waar je niet omheen kunt

We bedachten in 2023 verschillende campagnes en communicatie-activiteiten om het werven van fondsen en donaties mogelijk te maken. Onderzoek, innovatie en voorlichting kunnen tenslotte alleen gedaan worden als er genoeg financiële middelen voor zijn. In onze campagnes combineren we waar mogelijk voorlichting over de impact van de ziekte en de urgentie met fondsenwerving. ►

Dit waren onze campagnes in 2023:

- 1 Campagne 'De gezichten van Parkinson'**
 Op 11 april 2023, Wereld Parkinson Dag, vroegen we extra aandacht voor iedereen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme en hun naasten. Dit jaar deden we dat met de documentaire 'De Gezichten van Parkinson'. Hiermee wilden we iedereen die met parkinson leeft, laten weten dat zij niet alleen zijn.
 De documentaire liet de vele gezichten die parkinson kent zien. Kim, Erik, Lilian en Rianne vertellen hun verhaal. Ook neuroloog Rinske van Koningsveld vertelt over de vele uitingsvormen. Parkinson is meer dan een ziekte die voorkomt bij oudere mensen. Het is de snelst groeiende hersenziekte ter wereld. Dat moeten echt veel meer mensen weten. En we zijn het er allemaal over eens: parkinson moet stoppen en onderzoek is daarvoor hard nodig.
- 2 Collecte campagne**
 Als modern online georiënteerd fonds pakken we ook de collecte op een digitale manier aan. Daarom startten wij in mei onze eerste digitale collecte. Actievoerders konden een online collectebus aanmaken en deze aan al hun relaties sturen, zowel via mail als whatsapp. De collecte leverde ruim € 45.000,- op.
- 3 Publiekscampagne 'Parkinson wacht niet'**
 Met als doel om onze communicatiedoelgroep te verbreden startten we in het najaar een grote mediacampagne gericht op het brede publiek via ORN en de STER, de media inzet betrof een combinatie van online en radio. Dit werd aangevuld met een social en Google-displaycampagne



Wij collecteren online

Steun team ParkinsonNL!



Scan de QR-code en doneer snel en makkelijk!

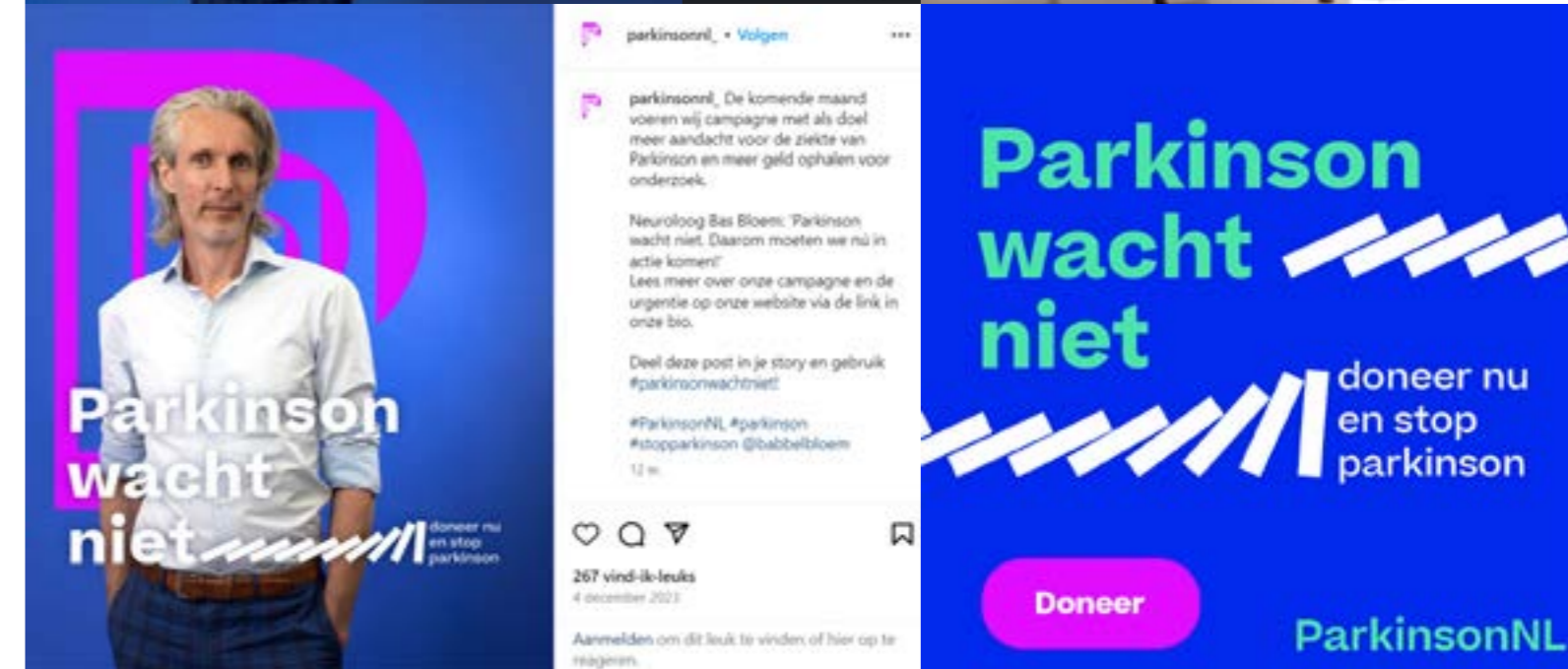


en advertenties gecombineerd met redactionele content in Margriet en Libelle. Het thema van de campagne luidde: 'Parkinson wacht niet' en verwees naar de urgentie om nu gezamenlijk in actie te komen. Met deze campagne hebben we ruim 3,5 miljoen mensen bereikt. Dit heeft geresulteerd in een hogere naamsbekendheid en een forse stijging van de inkomsten.

Overige communicatie-activiteiten

Op het vlak van communicatie is in 2023, naast de genoemde campagnes, ook ingezet op andere communicatie-activiteiten. Zoals:

- Doorvertaling van onze sterke merkidentiteit naar impactvolle campagnes;
- We hebben onze merkpositionering aangescherpt om onze sterke punten in communicatie beter over te brengen (intern en extern). Dit heeft o.a. geresulteerd in een merkvideo;
- Ontwikkeling, optimaliseren en continu verbeteren van onze website en online marketingkanalen zoals social media vanuit een doordachte, middelen overstijgende contentkalender;
- Op begrijpelijke en toegankelijke manier delen van (actuele) kennis over onderzoek en innovatie op het gebied van parkinson via website en nieuwsbrieven;
- Actieve inzet 'free publicity' in campagneperiodes. Mede door de inzet en uitbreiding van onze ambassadeurs poule heeft dit in 2023 gezorgd voor extra exposure;
- In mei 2023 heben we samen met de Parkinson Vereniging, Natuur & Milieu en de FNV een manifest gepubliceerd 'Overheid beschermt mensen en natuur onvoldoende tegen schadelijke effecten van bestrijdingsmiddelen'. Dit manifest is door 36 organisaties ondertekend. In het vervolgtraject zijn we een actieve lobby gestart tegen de nieuwe toelating van glyfosaat in Europa. Om aansluitend een fondsenwervende campagne te lanceren om dergelijke lobby-activiteiten te kunnen bekostigen.



Bereikcijfers

De Gezichten van Parkinson

Google: 1.370.899
 Facebook & Instagram: 534.595
 LinkedIn: 15.171
 Nieuwsbrief: 11.284

Digitale Collecte

Facebook & Instagram: 94.336
 LinkedIn: 8.802
 Nieuwsbrief: 11.880

Parkinson wacht niet

Google: 733.072
 Facebook & Instagram: 893.769
 LinkedIn: 11.832
 Nieuwsbrief: 14.343
 Radio: 3.258.000

Online resultaten



591.141

website bezoekers



16.6 mln

weergaven **social ads**



14.226.594

Facebook
impressies

1.887.724

Instagram
impressies

Samen impact maken en stappen zetten

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

parkinson
alliantie
nederland

Parkinsonalliantie Nederland

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

ParkinsonNL

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



Parkinson Vereniging

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



ParkinsonNet

Een landelijk netwerk met ruim 3.900 zorgverleners gespecialiseerd in het **begeleiden van mensen met parkinson**.



Dutch Parkinson Scientists

De **Nederlandse vereniging van fundamenteel en klinisch onderzoekers** op het gebied van parkinson.

Eerste stap richting online Parkinson platform

Op het Dutch Parkinson Scientists congres tekende ParkinsonNL (als onderdeel van de Parkinson Alliantie Nederland) de **intentieverklaring voor de ontwikkeling van een online Parkinson Platform**. Een onafhankelijk platform waar mensen met parkinson(ismen), hun naasten en zorgprofessionals eenvoudig betrouwbare en actuele informatie over de ziekte kunnen vinden. De eerstvolgende stap is de voorbereidingsfase. Hieruit volgt een definitief 'go- of no go advies' voor de ontwikkeling van het platform. Bij een positief advies volgt de ontwikkelfase en uiteindelijk de bouw en uitrolfase.



Dit is het financiële resultaat over 2023

In 2023 heeft ParkinsonNL bijna € 5 miljoen aan inkomsten geboekt. Deze inkomsten kregen we bijvoorbeeld uit nalatenschappen, door giften van bedrijven of op andere manieren. Hieronder vind je een kort en bondig overzicht van de inkomsten die we in dit jaar ontvingen.

+

Stichtingen en vermogensfondsen
€ 3.520.062,-
aan inkomsten.

+

Giften en donaties van bedrijven en organisaties
€ 121.998,-
aan inkomsten.

+

Particuliere fondsenwerving
€ 601.352,-
aan inkomsten uit eenmalige en structurele giften en periodieke schenkingen.

+

Nalatenschappen
€ 172.020,-
aan inkomsten uit legaten en erfenissen.

+

Fonds op naam
(Asterix / ParkinsonNL Fonds)
€ 100.000,-
aan inkomsten.

-

Kosten beheer en administratie
€ 267.547,-

+

Particuliere acties
€ 403.989,-
aan inkomsten uit acties en evenementen die mensen en bedrijven organiseerden.

+

Subsidies
€ 64.307,-
aan inkomsten.



🌐 www.parkinson.nl

✉ info@parkinson.nl

☎ 033-3032303

📍 Stationsplein 123
3818 LE Amersfoort

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

✂ @ParkinsonNL_

📺 @ParkinsonNL

📷 @parkinsonnl_

📘 @ParkinsonNL

🌐 @ParkinsonNL

Vooruitblik 2024

In 2024 wil ParkinsonNL nog meer doen voor mensen met parkinson(isme) en hun naasten. Dit doen we door nog meer te investeren in onderzoek, innovatie en voorlichting en dit betekent dat het onze ambitie is om stevig door te groeien.

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

- Uitvoeren van de strategische onderzoeklijnen, met focus op het ondersteunen en monitoren van lopende onderzoeksprojecten en het creëren van nieuwe onderzoeksmogelijkheden door samenwerking met onderzoekers en aanverwante gezondheidsfondsen.
- Het openstellen van een subsidieoproep voor onderzoeksprojecten die bijdragen aan het voorkomen, remmen, stoppen en uiteindelijk kunnen genezen van parkinson(ismen).
- Voortzetten van het ParkinsonNL Talentprogramma in samenwerking met Dutch Parkinson Scientists.
- 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.
- Voortzetten van strategische en of financiële samenwerking op specifieke thema's met onder andere ZonMw, Health-Holland, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), bedrijfsleven, de ICT- en creatieve sector.
- De 'wake-up-call' om meer aandacht te vragen voor parkinson wordt komend jaar voortgezet. We zetten in op een imagooverandering bij het grote publiek door het uitleggen van de ernst en impact van parkinson en streven naar een vroegere herkenning van de ziekte. Om deze sociale, persoonlijke en maatschappelijke impact helder te krijgen, voeren we in 2023 in samenwerking met Parkinsonalliantie partners een systematische analyse uit; de z.g.n. kosten-batenanalyse.
- Weer meer spraakmakende campagnes, die landelijk & regionaal bereik hebben, uitrollen.
- Events zoals BikevoorParkinson en de 4Daagse verder uitbouwen.
- De samenwerking binnen de Parkinsonalliantie Nederland verder verstevigen.

Dank voor je vertrouwen. Op naar een nieuw jaar met successen en mijlpalen. Parkinson stoppen begint met samen het verschil maken. Wij dagen iedereen uit ook in 2024 weer mee te doen. Van onderzoeker tot zorgverlener en van patiënt tot donateur.

Team ParkinsonNL

Dit verslag is een overzicht op hoofdlijnen. Wil je meer lezen? Dat kan! Ga voor het complete overzicht van cijfers en behaalde resultaten over 2023 naar het volledige [Jaarverslag 2023](#).