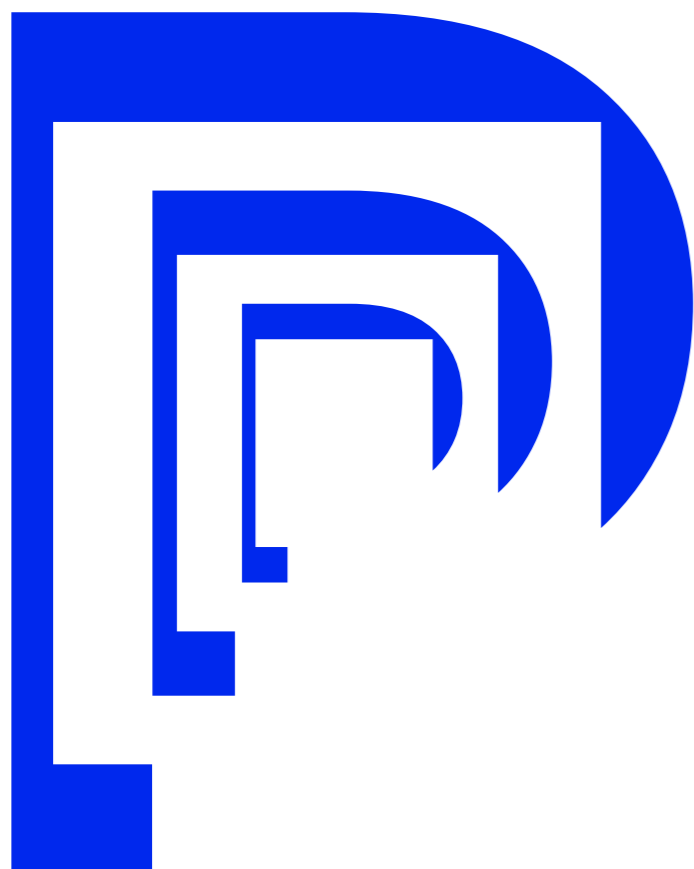




Versneld stappen zetten om parkinson te stoppen

Jaarverslag en jaarrekening 2023



X @ParkinsonNL_

YouTube @ParkinsonNL

Instagram @parkinsonnl_

Facebook @ParkinsonNL

LinkedIn @ParkinsonNL



Colofon

Jaarverslag en jaarrekening 2023 is een uitgave van ParkinsonNL.

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder toestemming van ParkinsonNL.

Voorjaar 2024

Inhoud

BESTUURSVERSLAG

Voorwoord	4	7. Risicomanagement	25
Ons verhaal	5	7.1 Aandacht voor fraude en corruptie	26
1. Doelstelling	6	7.2 Risico's en onzekerheden	26
1.1 De oorsprong van ParkinsonNL	7	7.3 Reputatierisico	26
1.2 Statutaire doelstelling	7	7.4 Interne beheersing	26
1.3 Visie, missie en ambities	7	8. Financiën	27
2. Maatschappelijke organisatie	8	8.1 Resultaat 2023	28
2.1 Maatschappelijke en persoonlijke impact	9	8.2 Baten	28
2.2 Jaarplan 2024	9	8.3 Lasten	28
2.3 Doelbesteding Onderzoek	10	8.2 Financieel beleid	28
2.4 Doelbesteding Innovatie	10	9. Vooruitblik 2024	30
2.5 Doelbesteding Voorlichting	11	Begroting 2024	32
3. Fondsenwerving, campagnes en communicatie	12	Bijlagen	34
3.1 Ondernomen fondsenwervende activiteiten	13	1. Samenstelling Adviesraden	35
3.2 Campagnes	15	2. Samenstelling Raad van Toezicht	37
3.3 Communicatie	15	JAARREKENING	
3.4 Communicatie met belanghebbenden	16	10. Jaarrekening met toelichting	38
4. Samenwerking en lidmaatschappen	17	10.1 Balans per 31-12-2023	39
5. Personeel en organisatie	19	10.2 Staat van Baten en Lasten 2023	39
5.1 HR beleid	20	10.3 Resultaatbestemming	40
5.2 Merkidentiteit	20	10.4 Overzicht lastenverdeling	41
5.3 Interne organisatie	20	10.5 Kasstroomoverzicht	42
6. Bestuur en governance	22	10.6 Grondslagen van waardering en van bepaling van het resultaat	43
6.1 Inrichting bestuur en governance	23	10.7 Toelichting op de Balans	44
6.2 Verslag Raad van Toezicht	23	10.8 Toelichting op de Baten en Lasten	48
6.3 Kwaliteitskeurmerken	24	10.9 Ondertekening	53
		OVERIGE GEGEVENS	
		11. Controleverklaring	

‘Parkinson stoppen doen we samen’

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 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



Ons verhaal

Parkinson is de snelstgroeiende hersenziekte ter wereld. Inmiddels zijn er ruim 63.500 mensen met parkinson of parkinsonisme* in ons land. In de periode 2015 – 2040 stijgt naar verwachting het aantal mensen met de ziekte met 56%. Er zijn dan 98.280 mensen met parkinson in Nederland. Het streven van ParkinsonNL is om parkinson te stoppen.

Dat doen we door te investeren in onderzoek, innovaties en voorlichting. Parkinson is vaak zichtbaar door trage bewegingen, stijve spieren, beven en evenwichtsklachten. Toch is dit maar een heel klein onderdeel van een breed scala aan andere problemen. Daarbij moet je bijvoorbeeld ook denken aan depressieve klachten, angst, initiatiefverlies, verwardheid, traag functioneren van de darmen (obstipatie), incontinentie en bloeddrukdalingen. Juist vanwege deze complexe veelvoud aan klachten behoort de ziekte van parkinson tot de meest invaliderende aandoeningen die een mens kan overkomen.



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

leven van mensen enorm aan. Daar brengen wij als ParkinsonNL verandering in aan door baanbrekend onderzoek en grensverleggende innovaties te stimuleren en door veel meer mensen bewust te maken van wat de ziekte echt inhoudt. Om vanuit gevoelde urgentie fondsen te werven en een beroep te doen op de geefbereidheid van het Nederlandse publiek. Werken aan die ambitie vraagt om een enorme inspanning van alle betrokkenen: van mensen met parkinson zelf - die op allerlei manieren bijdragen aan onderzoek - van wetenschappelijke onderzoekers, van zorgverleners en ook van fondsenwervers en de overheid. Om die samenwerking te versterken is ParkinsonNL onderdeel van de Parkinsonalliantie Nederland waar ook de Parkinson Vereniging (als de vertegenwoordiger van mensen met parkinson en hun omgeving), de Dutch Parkinson Scientists (gespecialiseerde onderzoekers) en ParkinsonNet (zorgverleners) deel van uitmaken.

‘Parkinson is de snelstgroeiende hersenziekte ter wereld’

Samen met de partners van Parkinsonalliantie Nederland werken wij aan een toekomst zonder parkinson. We stimuleren het ontwikkelen van kennis door te investeren in wetenschappelijk onderzoek en maatschappelijke innovaties ten behoeve van mensen met parkinson en met de zorgverleners en onderzoekers die zich dagelijks voor hen en hun naasten inzetten. Ook voorlichting over de verschillende uitingen van parkinson(isme) hoort hierbij. Cruciaal onderdeel van onze missie is om hier voldoende fondsen voor te werven om dit waar te kunnen maken. **Het motto van ParkinsonNL is: ‘Samen grenzen verleggen op weg naar een wereld zonder parkinson’.**

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



Doelstelling

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

1.1 De oorsprong van ParkinsonNL

ParkinsonNL, eerder bekend als Stichting Parkinson Nederland (SPN), is als nieuw gezondheidsfonds gelanceerd in 2021. In oktober 2002 werd SPN opgericht om fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek en bleef in de jaren erna een kleine stichting met een beperkt ondersteunende organisatie. In 2020 is de ambitie uitgesproken om tot een meer eigentijds, ambitieus goed doel te komen dat qua inrichting en functioneren volledig aan de eisen van het CBF voldoet. Gezien de doelstelling en het groeiend maatschappelijk draagvlak is hierbij actief samenwerking gezocht met andere stakeholders binnen de parkinson zorg. Met als resultaat dat ParkinsonNL per 26 maart 2021 formeel is vastgelegd als rechtsopvolger. Het jaar 2023 was daarmee ons tweede volle jaar als jong gezondheidsfonds.

1.2 Statutaire doelstelling

Het doel van stichting ParkinsonNL wordt in artikel 3 van de statuten omschreven als 'het financieren van projecten die bijdragen aan het bestrijden van de oorzaken en gevolgen van de ziekte van parkinson en parkinsonismen, alsmede het (doen) verbeteren van de kwaliteit van leven en van de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson(ismen)'.

1.3 Visie, missie en ambities

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

Leven met parkinson is als een achtbaan. Door het progressieve karakter van de ziekte is de toekomst onzeker en is een actief leven niet langer vanzelfsprekend. Door parkinson moeten mensen met 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 afremmen en liefst voorkomen van de ziekte. Tot die tijd zorgen we ervoor dat mensen met parkinson en hun omgeving een zo goed mogelijk leven kunnen leiden. Effectieve fondsenwerving legt de basis om doelgericht te investeren in grensverleggend onderzoek, impactvolle innovaties en bewustwording. We pakken daarbij de rol van bevlogen uitdager en verleggen onze eigen grenzen en die van anderen. Zo gaan we écht vooruitgang realiseren.

Ambities

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

We hebben behoorlijke 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 de ziekte is nog onvoldoende bekend, waardoor de urgentie nog onvoldoende gevoeld wordt.
- Op het gebied van preventie en bewustwording moet nog zoveel gebeuren om de groei van het aantal mensen met de ziekte van parkinson te stoppen.

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

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

Waarbij we ons richten op:

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

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

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

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

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

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

Parkinson is de snelstgroeiende neurologische ziekte. En toch weten veel mensen niet wat de ziekte precies is. Laat staan dat mensen begrijpen wat de invloed van parkinson is op het dagelijks leven. Daar gaan wij verandering in brengen door veel meer mensen bewust te maken van wat de ziekte echt inhoudt.



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

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



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

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



Maatschappelijke
organisatie

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

2.1 Maatschappelijke en persoonlijke impact

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

Méér, béter en snéller

We willen onderzoek en innovatie versnellen. Niet alleen door te investeren, maar ook door aan te sturen op goed onderbouwde keuzes en samenwerking. Op die manier levert ParkinsonNL een zo groot mogelijke bijdrage aan het ontwikkelen van nieuwe manieren om de stijging van de ziektelast te verlagen.

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

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

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

2.2 Jaarplan 2024

In ons [jaarplan 2024](#) hebben we onze ambities geformuleerd met het oog op het jaar 2030. Daarbij zijn zowel onze algemene beleidsuitgangspunten als die voor onderzoek, innovatie, voorlichting en fondsenwerving geformuleerd. Ook is een meerjarenbegroting toegevoegd. Deze ambities worden hierna in grote lijnen geschetst.

Impactgerichte aanpak:

Programmaliijnen en fundament

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



Programmaliijn-ondersteunde activiteiten

Er is een aantal activiteiten op gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting, die de bovenliggende programmalijnen ondersteunen. Hieronder vallen o.a. de activiteiten rondom bewustwording, ParkinsonNEXT, het Nederlands Parkinson Cohort, het Talentprogramma en het project 'Parkinson in kaart'.

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

1. Vanuit behoeften en ontwikkelingen binnen het parkinsonveld en de zorg, in samenwerking met relevante stakeholders, impactvolle en grensverleggende onderzoeken en innovaties stimuleren op het gebied van parkinson, door middel van calls (oproep voor projectaanvragen);
2. Vanuit domein overstijgende onderzoeken- en zorgvraagstukken van neurologische aandoeningen, in samenwerking met relevante stakeholders, onderzoeksprojecten en innovaties mogelijk maken met behulp van externe gelden (bijvoorbeeld gezamenlijke calls, cofinanciering, matching, gelden vanuit publiek private samenwerking (PPS) en sponsoring);
3. Kennisdeling stimuleren tussen en met alle stakeholders (over domeinen en expertises heen) binnen het parkinsonveld en met verwante stakeholders daarbuiten (m.n. neurologische, psychische en MDL-aandoeningen en rond leefstijl).

Hierbij is de [Onderzoek & Innovatie Agenda van de Parkinsonalliantie](#) kaderstellend voor de strategische beleidskeuzes die rondom maatschappelijk en wetenschappelijk onderzoek gemaakt worden.

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

1. **Bewustwording**
Maar weinig mensen beseffen dat er op dit moment in ons land **63.500 mensen met de ingrijpende ziekte van parkinson leven. En zijn niet bekend met het feit dat parkinson de snelstgroeiende hersenaandoening ter wereld is.** We investeren in bewustwording bij een breed publiek. Dit draagt ook bij aan fondsenwerving en dus aan meer geld voor onderzoek en innovatie.



Parkinson heb je niet alleen

De ziekte van Parkinson komt niet alleen voor bij ouderen maar ook steeds vaker op jongere leeftijd. Danny Geldtmeijer kreeg al op zijn 28e de diagnose parkinson. De ziekte heeft een enorme impact op zijn leven maar ook op het hele gezin. Zijn vrouw Claudia is fulltime mantelzorg. Dromen en ambities zijn niet meer hetzelfde. Ook Claudia heeft flink moeten inleveren. Zo'n 15 jaar later heeft het gezin een nieuwe balans gevonden en helpen ook de kinderen, zonder hen al te veel te belasten, mee.

Het hele verhaal van Danny beluister je hier:

► [Ambassadeur Danny over parkinson | ParkinsonNL](#)

2. **Delen van resultaten uit onderzoek en innovatie**
We weten steeds meer door onderzoek en vinden als ParkinsonNL het belangrijk die kennis te delen. Zodat iedereen op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen. Dit doen wij door te communiceren over door ons gefinancierde onderzoeken én ook over onderzoeken die wereldwijd plaatsvinden.
3. **Bevorderen gezonde leefstijl en gezonde leefomgeving**
Door gezond eten en genoeg bewegen kun je parkinson vertragen. Omgevingsfactoren kunnen van invloed zijn op het ontstaan van de ziekte. ParkinsonNL deelt deze informatie met het Nederlandse publiek en ondersteunt mensen met parkinson om hun leefstijl te verbeteren. Ook zijn wij aangesloten bij de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) waarin we gezamenlijk met veel gezondheidsfondsen strijden voor een gezond leven voor iedereen.

4. Vroegtijdige herkenning

Door gebrek aan kennis over parkinson herkennen mensen de ziekte vaak te laat. Ook veel huisartsen, verpleeghuisartsen en andere mensen in de zorg weten nog te weinig over parkinson. Daardoor krijgen mensen te laat een behandeling en de juiste begeleiding. Wij zetten ons in voor het eerder herkennen van parkinson.

5. Informatievoorziening voor mensen met parkinson en hun naasten

ParkinsonNL geeft alliantiepartner Parkinson Vereniging een substantiële bijdrage op het gebied van informatievoorziening voor mensen met parkinson en hun naasten. Wij steunen ook andere projecten om mensen met parkinson van informatie te voorzien. Je vindt ze in het overzicht op de website (<https://www.parkinson.nl/wat-we-doen/voorlichting/>).

Doelrealisatie in 2023

In 2023 hebben we in totaal ruim € 2,7 miljoen uitgegeven aan doelbesteding, waaronder diverse onderzoeks- en innovatieprojecten en voorlichtingsactiviteiten. De concrete projecten die in 2023 subsidie van ParkinsonNL hebben ontvangen, komen hierna per doelbesteding aan bod.

2.3 Doelbesteding Onderzoek

Grensverleggend onderzoek

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

Via wetenschappelijk onderzoek wil ParkinsonNL de kennis en het inzicht vergroten om zo mensen met parkinson te voorzien van de beste zorg en behandeling, ervoor te zorgen dat mensen genezen van deze ingrijpende ziekte (genezing) en uiteindelijk te voorkomen dat mensen parkinson krijgen (preventie).

ParkinsonNL investeert fors in wetenschappelijk onderzoek. Dit geld gaat deels naar fundamenteel onderzoek. Bijvoorbeeld naar de oorzaken van parkinson. Ook toegepast klinisch onderzoek, zoals naar het effect van een behandeling, krijgt subsidie van het fonds. De wetenschappelijke adviesraad (WAR) geeft hierover advies aan de directeur. De WAR is breed samengesteld om de onafhankelijkheid van het advies te waarborgen (zie: <https://www.parkinson.nl/parkinsonnl/organisatie/>).

Doelrealisatie 2023

Wat betreft doelbesteding Onderzoek is in 2023 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 722.564 aan subsidies toegekend. Het palet van gefinancierde onderzoeksprojecten was breed:

- 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.
 - o 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
 - o 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 het afremmen van parkinson. Om dit verder te onderzoeken, doen ze de GREAT-studie.

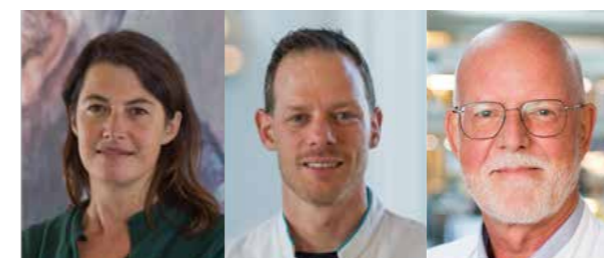
WAR leden



Elly
Hol
(voorzitter)

Teus
van Laar
(vicevoorzitter)

Monique
Bosman



Ellen
Nollen

Rick
Helmich

Bob
van Hilten



Joost
Verhaagen

Peter
Goossens

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) adviseert de directeur van de stichting over de aanvragen voor het fonds. In de maatschappelijk adviesraad zitten overwegend mensen met parkinson, maar ook zorgverleners en wetenschappers (zie: <https://www.parkinson.nl/parkinsonnl/organisatie/>).



De GREAT-studie - het medicijn ambroxol bij de ziekte van parkinson

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. Dit onderzoek draagt bij aan de verandering hierin.

Een veel voorkomende reden waarom mensen Parkinson krijgen, is een foutje in een speciaal stukje van hun DNA, het GBA1-gen. Ongeveer 15% van de mensen met Parkinson in Nederland heeft dit foutje. Dit gen maakt een stofje genaamd glucocerebrosidase, ofwel GCase. Maar als er iets mis is met dit gen, werkt GCase niet goed. Er is een medicijn genaamd ambroxol, dat al heel lang wordt gebruikt tegen slijm in je keel. Recent onderzoek heeft laten zien dat dit medicijn, 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, doen ze de GREAT-studie. Dit onderzoek wordt met een gift van een grote gever gefinancierd (€ 210.000,-).

Onderzoeksteam v.l.n.r.

Dr. Sygrid van der Zee, post-doc onderzoeker, prof. dr. Teus van Laar, hoofdonderzoeker, Olav Siemeling, arts-onderzoeker, Sofie Slingerland, arts-onderzoeker

MAR leden



Cornelis Boersma (voorzitter) Marjon van den Biggelaar (vicevoorzitter) Peter Bosch



Silvia Evers Marjolein Scholten Leona Hakkaart



Arjaan Opstal Inge van den Broek

Doelrealisatie 2023

Wat betreft doelbesteding Innovatie is in 2023 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 732.254 aan subsidies toegekend. Het palet van gefinancierde innovatieprojecten was breed:

Innovatieprojecten naar aanleiding van subsidie oproep

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. (zie ook <https://www.parkinson.nl/wat-we-doen/innovaties/>)

- 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 Pasma, TU Delft & dr. 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: dr. Erwin van Wegen, Amsterdam UMC.

Innovaties op eigen initiatief

- In 2023 heeft ParkinsonNL in co-financiering en met verschillende Parkinson Alliantiepartners de volgende projecten uitgevoerd:
 - o Parkinson in kaart: door het maken van een compleet onderzoeksoverzicht, de basis leggen 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 van VWS);
 - o Leefstijlkeuzehulp. Ondersteuning van leefstijlinterventies op maat. In dit project werkten een groep van zorgverleners, mensen met parkinson en een onderzoeker, 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 keuzehulp (gelanceerd in april 2024) kan mensen met parkinson helpen om een bewezen effectieve leefstijlbehandeling te kiezen die bij hen past (medegefinancierd door de Nationale Postcode Loterij en ministerie van VWS);
 - o 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)

- o 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;
- o BeweegTV: online serie om mensen met parkinson makkelijker thuis te laten bewegen.
- o Optimaliseren van de Beweegzoeker: een regionaal Sport en Bewegen Overzicht van de Parkinson Vereniging.
- Analyse naar de maatschappelijke kosten van parkinson. Willen we de impact van de ziekte op de zorg, maatschappij en economie op de juiste manier het hoofd kunnen bieden en oplossingen aandragen, dan moeten we dit doen vanuit een volledig inzicht in de daadwerkelijke omvang van de ziekte en uitgaan van kennis en feiten om hierop te acteren. Dit project is een eigen initiatief en wordt 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 willen de kennisautoriteit op het gebied van onderzoek en innovatie zijn, daardoor kan ParkinsonNL ervoor zorgen dat we continu kennis en inzichten delen met onze doelgroepen. In de periode 2015 - 2040 zal het aantal mensen met parkinson verdubbelen. Afgelopen 10 jaar is het aantal mensen met parkinson in Nederland met 30% gestegen. Het is dus steeds belangrijker dat iedereen zich ervan bewust is wat de ziekte is en wat de gevolgen zijn. In het beleid van de overheid moet daar meer aandacht voor komen. Ook zorgverleners hebben bijvoorbeeld meer kennis over parkinson nodig, waar mogelijk onderbouwd door onderzoek.

Een derde belangrijk doel van ParkinsonNL is dan ook voorlichting. Dit gaat o.a. om informatievoorziening richting mensen met parkinson en hun naasten waarbij zoals eerder gezegd de Parkinson Vereniging

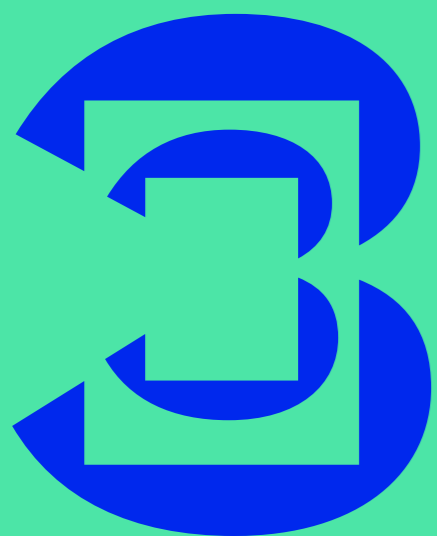
een centrale rol speelt. Het gaat hierbij ook over bewustwording bij een breed publiek, over:

- 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 2023

Wat betreft doelbesteding Voorlichting is in 2023 (na verrekening van vrijval van vroegere toekenningen) een totaalbedrag van € 645.298 besteed. Hieronder vallen de volgende voorlichtingsactiviteiten:

- Informatievoorziening voor mensen met parkinson; toekenning aan de Parkinson Vereniging voor het jaar 2023;
- Campagne 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.



Fondsenwerving,
campagnes en
communicatie

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

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 2023 is 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 2023 zijn in totaal bijna € 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 gegeneerd:

- Particuliere fondsenwerving
Dit betreft opbrengst uit eenmalige en structurele giften en periodieke schenkingen. De focus ligt op het betrekken en verbinden van (bestaande en nieuwe) relaties voor de lange termijn. Via verschillende campagnes 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. ParkinsonNL richt zich voornamelijk op online en gepersonaliseerde communicatie om de doelgroep te bereiken. Mensen die meer willen geven benaderen we persoonlijk.

- Particuliere acties
Diverse mensen en organisaties hebben op eigen initiatief evenementen of acties georganiseerd waarvan de baten ten goede van ParkinsonNL zijn gekomen. ParkinsonNL is erg verheugd over deze spontane acties en de daaruit voortvloeiende mooie financiële opbrengsten. Het type actie varieert enorm: van de beklimming van de berg de Manaslu in Nepal, het overzwemmen van het IJsselmeer tot het bakken van koekjes voor het goede doel. De grootste acties zijn natuurlijk de BikevoorParkinson, en niet te vergeten de Nijmeegse 4Daagse. Deze acties worden communicatief ondersteund via onze nieuwe actiewebsite Kentaa en via social media. We zijn tevens dankbaar voor alle mensen die bij de uitvaart van een dierbare of juist op een feestelijk moment een bijdrage vroegen voor onderzoek naar parkinson. Hiervoor zijn vele 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.



Opbrengsten van diverse particuliere acties

Nalatenshipsprogramma onderdeel maken van fondsenwervingsstrategie

ParkinsonNL is al op diverse vlakken van fondsenwerving actief, nalatenschapswerving maakt daar onderdeel van uit.

Nalatenschapswerving onderdeel maken van de fondsenwervingsstrategie van ParkinsonNL biedt perspectief om de inkomsten te laten groeien. In 2023 is een wervingsstrategie nalatenschap opgesteld en is een eerste aanzet gedaan voor een visueel concept. In 2024 willen we het programma gaan uitrollen.

- **Stichtingen & Vermogensfondsen**
In 2023 hebben we projectaanvragen ingediend bij verschillende vermogensfondsen. Stichting Woelse Waard heeft ook in 2023 weer verschillende projecten ondersteund en heeft een bijdrage geleverd aan de Wereld Parkinson Dag. Ook is er contact gelegd met het Gieskes Strijbis Fonds en hebben wij van hen een uitnodiging ontvangen een aanvraag in te dienen voor een groot project om aandacht te vragen voor de gevolgen van pesticiden.
- **Subsidies**
Voor Parkinsonalliantie Nederland en namens de alliantiepartners hebben wij twee subsidieaanvragen ingediend en gehonoreerd gekregen van ZonMw: een groot onderzoek naar implementatie van leefstijl samen met het Radboudumc en een implementatie van online trainingen samen met de Parkinson Vereniging.
- **Giften en donaties bedrijven/organisaties**
ParkinsonNL zoekt actief naar mogelijkheden voor samenwerking met het bedrijfsleven. Zo hebben we bedrijven geïnteresseerd om mee te doen met de BikevoorParkinson 2023, en we hebben een actie met een biologische bollenteler opgezet waarbij wij een percentage van de opbrengst kregen. Verder zijn er veel gesprekken gevoerd in verschillende branches: van de farmaceutische industrie tot retail ketens. Het blijkt niet altijd makkelijk om aansprekende proposities aan te kunnen bieden. De meeste kans om in gesprek te komen is toch een gemeenschappelijk belang,

bijvoorbeeld onze voorkeur voor biologische landbouw. Onze pesticide lobby heeft in dit opzicht veel voor onze naamsbekendheid en het laden van het merk gedaan.



- **Loterijen**
Met het bedrag van de Nationale Postcode Loterij dat we in 2022 mochten ontvangen zijn er in 2023 verschillende mooie projecten tot stand gebracht, al of niet in samenwerking met andere partijen (zie ook Doelbesteding Innovatie paragraaf 2.4). De projecten zijn:
 - o Parkinson in kaart;
 - o De leefstijl keuzehulp;
 - o Inclusiviteit door (h)erkenning van diversiteit.
- **Evenementen**
ParkinsonNL was dit jaar voor de tweede keer aanwezig als charity partner bij de 4Daagse in Nijmegen. 31 enthousiaste wandelaars, waarvan velen ook vorig jaar 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 € 35.000,- op. In samenwerking met ParkinsonNet en The PEPR Company werd op de eerste zaterdag van september de negende editie van de BikevoorParkinson georganiseerd in Valkenburg. Meer dan 500 deelnemers waaronder veel bekende teams waren aanwezig om samen parkinson de wereld uit te fietsen. Dit jaar waren er verschillende routes te fietsen met verschillende afstanden zodat er voor ieder wat wils was. Nog nooit deden er zoveel deelnemers mee. In totaal verzamelden ze dan ook een recordbedrag van meer dan € 200.000,-. Elk jaar gaat het opgehaalde bedrag naar een specifiek project dat bijdraagt aan een beter leven voor mensen met parkinson en hun naasten. Dit jaar ging het naar het project 'Parkinson en vol in het leven' (zie ook Doelbesteding Innovatie paragraaf 2.4).



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 mogelijk gemaakt door de gelden van de Postcode Loterij.

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.

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 € 45.000,- op.

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 lokale zenders en de STER, de media inzet betrof een combinatie van online en radio. Dit werd aangevuld met een social en Google-displaycampagne 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.

3.3 Communicatie

Opbouw van een warme relatie via gepersonaliseerde communicatie

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

In 2022 hebben we vooral ingezet op mensen met parkinson en hun naasten. In 2023 hebben we onze doelgroep uitgebreid naar het algemene publiek om groei in naamsbekendheid en giften te realiseren. O.a. door een massamediale publiekscampagne en onze actieve rol in de pesticiden lobby. Dit heeft geresulteerd in een hogere naamsbekendheid en een forse stijging van de inkomsten.

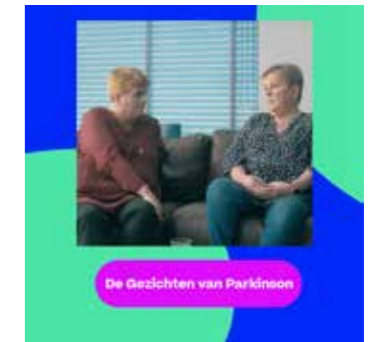
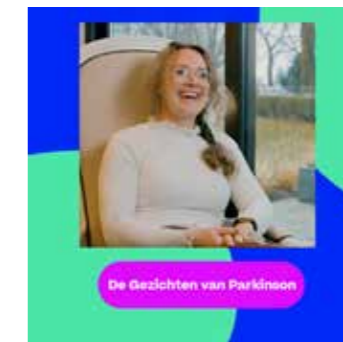
Communicatie-activiteiten

Op het vlak van communicatie zijn in 2023, naast de genoemde campagnes en contacten met belanghebbenden, de volgende activiteiten uitgevoerd:

- 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 korte, krachtige video ter ondersteuning van het merk.
- Ontwikkeling, optimaliseren en continu verbeteren van onze website en online marketingkanalen zoals social media met gerichte inhoudelijke informatie. Op begrijpelijke en toegankelijke manier delen van (actuele) kennis over onderzoek en innovatie op het gebied van parkinson via website en nieuwsbrieven;
- Volledige transparantie over hoe ParkinsonNL haar geld besteedt, en over resultaten van onderzoek en innovaties die wij financieren via onder andere dit Jaarverslag;
- Actieve inzet 'free publicity' in campagneperiodes. Mede door de inzet en uitbreiding van onze



Campagne 'De Gezichten van Parkinson'



Collecte campagne



Campagne 'Parkinson wacht niet'



ambassadeurs poule heeft dit in 2023 gezorgd voor extra aandacht.

- In mei 2023 hebben 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 glyphosaat in Europa. Om aansluitend een fondsenwervende campagne te lanceren om dergelijke lobby-activiteiten te kunnen bekostigen.

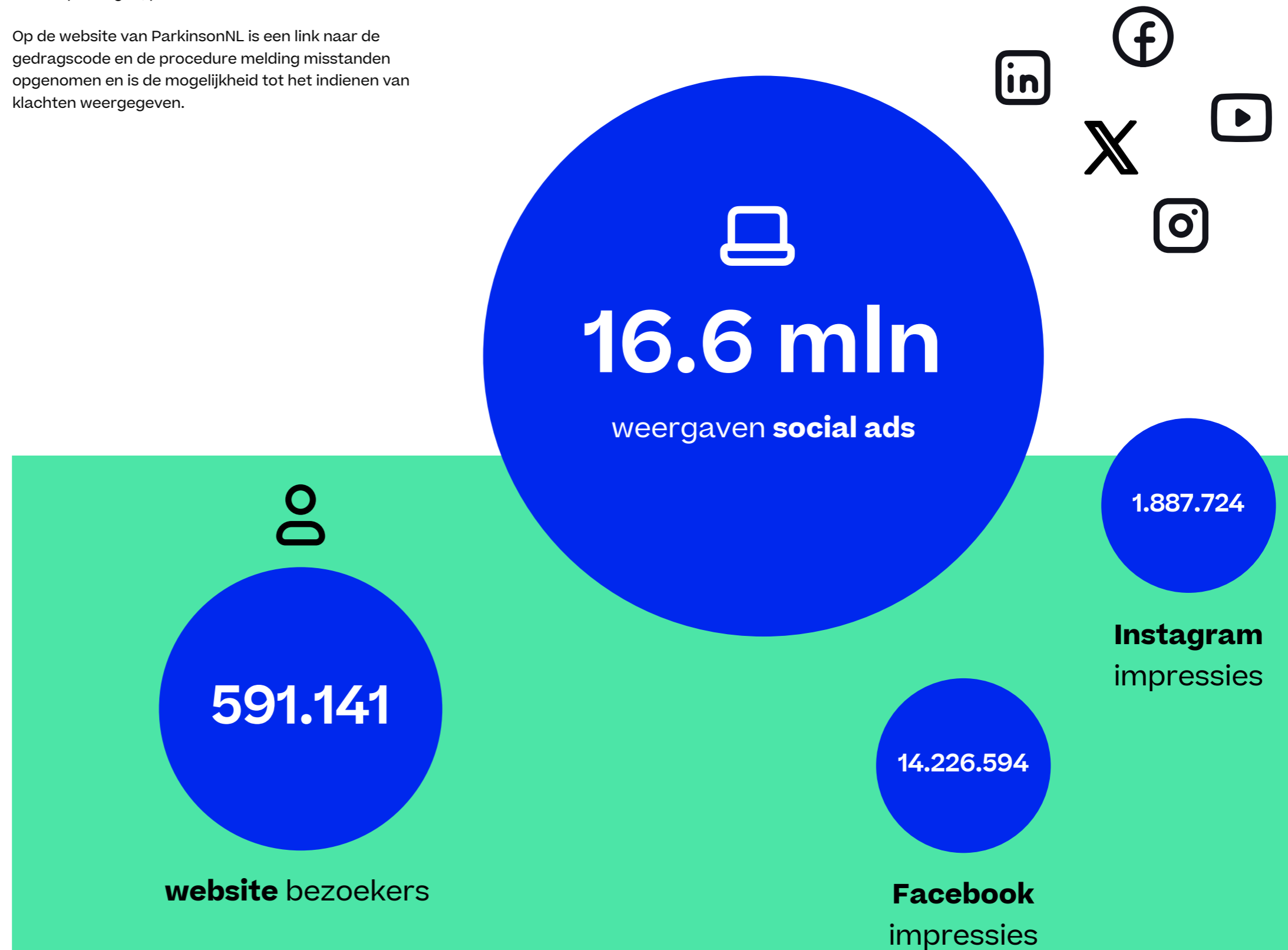
3.4 Communicatie met belanghebbenden

- 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 vernieuwde actieplatform (inactievoorparkinson.nl);
- Communicatie met het algemeen publiek vindt plaats via de website en (betaalde) publiekscampagnes.
- Communicatie n.a.v. individuele vragen geschiedt per mail en in toenemende mate telefonisch. Alle individuele vragen zijn beantwoord en/of doorverwezen naar derden waar dat van toepassing was;
- Communicatie met donateurs vindt plaats via geautomatiseerd bedankttraject en bij hogere bedragen is er altijd 1 op 1 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





Samenwerking en
lidmaatschappen

Maatschappelijke impact realiseren we als ParkinsonNL niet alleen. Dat kan alleen door een actieve bijdrage van vele anderen aan onze missie. Wij werken daarom graag samen met andere organisaties en zijn lid van relevante platforms.

parkinson
alliantie
nederland

ParkinsonNL is onderdeel van de Parkinsonalliantie Nederland, een samenwerking van organisaties die zich in ons land bezighouden met parkinson. Zo dragen we bij aan en zijn we altijd op de hoogte van de laatste kennis en inzichten. En besteden we onze tijd en geld aan de juiste doelen en onderwerpen. Door samen te werken, bereiken we meer in minder tijd. Het draagvlak en gezamenlijk optrekken met de drie andere kernpartners van de Parkinsonalliantie Nederland is een cruciale factor voor het succes van ParkinsonNL. Dat geldt zeker ook in de perceptie van de buitenwereld. ParkinsonNL is de fondsenwervende organisatie binnen de Parkinsonalliantie Nederland, De drie andere kernpartners zijn:



PARKINSONISME
VERENIGING

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

ParkinsonNet

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

Dutch
Parkinson
Scientists

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

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



Ondertekening intentieverklaring Parkinson Platform

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



Samenwerkende Gezondheidsfondsen

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



Andere SGF programma's zijn gericht op Humane meetmodellen, Immunologie en Kwaliteit van Leven. 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 Lever Darm stichting (MLDS). 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

Goede Doelen
Nederland
Brancheorganisatie

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 het mogelijk lidmaatschap van bureau Nalatenschappen. Samenwerking met dit bureau ten behoeve van de professionele afhandeling van nalatenschappen is per 1 oktober 2021 formeel met een overeenkomst bekrachtigd.



Personeel en
organisatie

ParkinsonNL is een maatschappelijke organisatie in de goede doelen wereld. Wij werken vanuit een waarde gedreven organisatiemodel. ‘Bevlogen, ondernemend, inspirerend en deskundig’ zijn onze kernwaarden. ‘Samenwerken, duurzaam en gezond, 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 jaar 2023 waarin ParkinsonNL steeds meer (naams)bekendheid kreeg en heeft gewerkt aan het opbouwen van een vast team. Ondanks een moeilijke arbeidsmarkt, wisten we toch goede nieuwe collega's binnen te halen. Collega's die het werk hebben overgenomen van externe "collega's" (ZZP'ers) die betrokken waren vanuit de echte startfase van

ParkinsonNL. We namen collega's aan die beschikken over aantoonbare actuele vakkennis 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 markconforme salarissen en secundaire arbeidsvoorwaarden. Ons loongebouw bestaat uit elf salarisschalen waarin de functiefamilies en niveaus zijn ingedeeld. We hanteren een personeelshandboek waarin alle arbeidsvoorwaarden, personele regelingen, onze gedragscode en een procedure melding misstanden zijn opgenomen.

Verzuim

Er is in 2023 beperkt sprake geweest van ziekteverzuim. Ondanks dat het werken voor een NGO veel energie vergt van mensen. Om ook tijd voor ontspanning in te bouwen wordt er regelmatig iets georganiseerd om aan teambuilding te doen of eenvoudigweg samen te ontspannen.

Thuiswerken en werken op kantoor

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

5.2 Merkidentiteit

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

5.3 Interne organisatie

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



Het team van ParkinsonNL bestaande uit 7,8 FTE

Huis voor de Gezondheid

ParkinsonNL deelt samen met andere goede doelen een bedrijfsgebouw: het Huis voor de Gezondheid in Amersfoort. Samen maken zij gebruik van vergaderruimten, de receptie, het bedrijfsrestaurant en ICT. Zo houden de organisaties de overhead kosten voor zo laag mogelijk. ParkinsonNL is als onderhuurder van de MLDS gehuisvest op de 6e etage van het Huis.

Maag Lever Darm Stichting

Op diverse bedrijfsmatige gebieden is in 2022 en 2023 samengewerkt met de MLDS. Concreet betekent dit dat zowel kennis als personeel wordt gedeeld op onderdelen als CRM-systeem, ICT-beheer, HR-beleid en de privacy officer, en de support -functie voor telefonische opvang.

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 heeft een (van MLDS ingeleende) medewerker de rol van privacy officer die de uitvoering van acties bewaakt, 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 op basis van een "strippenkaart" principe.

Merkkompas

Onze intentie:

Vanuit gevoelde urgentie impact creëren

Onze visie:

Het leven is te mooi om aan de zijlijn te staan

Onze missie:

Versneld stappen zetten richting een wereld zonder parkinson

Onze rol:

Bevlogen uitdager

Onze essentie:

Verlegt grenzen

Onze waarden:

- Bevlogen
- Ondernemend
- Inspirerend
- Deskundig



Integriteitsbeleid

ParkinsonNL en MLDS delen samen een vertrouwenspersoon. Met deze persoon is in 2023 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 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 veel 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 en opt-ins. Dit is online ook goed in te zien voor onze donateurs via het communicatie preference centre. Derde partijen die voor ParkinsonNL persoonsgegevens verwerken, zijn in het register gekoppeld met de verwerkerovereenkomsten. 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 vele thuiswerken heeft een boost gegeven in het digitaal werken en minder papier te gebruiken. Het kantoor van ParkinsonNL is naast het station van Amersfoort. Medewerkers worden gestimuleerd om met het OV te reizen. Het aantal parkeerplaatsen is zeer beperkt. Samen met de andere fondsen 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.





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.

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



Bestuur ParkinsonNL A.G. Jelles

6.1 Inrichting bestuur en governance

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

Salaris bestuurder

De Raad van Toezicht heeft op advies van de remuneratiecommissie het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning vastgesteld. Leidend daarbij was de Richtlijn beloning directeuren van goede doelenorganisaties van Goede Doelen Nederland en de daarin opgenomen berekening van de zogenaamde BSD-score (Basis Score voor Directiefuncties). Het jaarinkomen van de directie bedroeg voor

A.G. Jelles 2023 € 108.515 euro bruto (1 fte). Op dit jaarinkomen is conform de regeling Beloning Directeuren van goede doelen organisaties een BSD-score van 375 punten van toepassing. Het hierbij behorende maximaal inkomen bedraagt 119.579 bruto per 1-4-2023. Het jaarinkomen van A.G. Jelles 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 voor A.G. Jelles met een bedrag van € 131.134 binnen het in de regeling opgenomen maximum van € 145.554 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 handelt in overeenstemming met codes en richtlijnen voor de branche, te weten de Erkenning Goede Doelen, SBF-code voor Goed Bestuur, Regeling beloning directeuren van goede doelenorganisaties, Richtlijn 650 van de Raad voor de Jaarverslaggeving en Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen.

Communicatie met de Raad van Toezicht

De directeur woont in de regel de vergaderingen van de raad van toezicht bij en, de vergaderingen van commissies die door de raad van toezicht zijn ingesteld. De directie verschaft de raad 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 desgevraagd de directie.

6.2 Verslag Raad van Toezicht

Taken van de Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht heeft tot taak toezicht te houden op het beleid van de bestuurder en op de algemene gang van zaken in de stichting. De raad staat de directie met advies terzijde en fungeert als klankbord. De Raad van Toezicht richt zich bij de vervulling van zijn taak naar het algemeen belang van de stichting, rekening houdend met de belangen van allen die bij de stichting betrokken zijn. Ten minste éénmaal per jaar bespreekt de raad buiten aanwezigheid van de directie zijn eigen functioneren, de relatie tot de directie en de beoordeling van de directie.

Samenstelling

De Raad van Toezicht is zodanig samengesteld, dat de leden zowel ten opzichte van elkaar als ten opzichte van de directeur 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 helaas afscheid moeten nemen van twee leden. Paulus Lips (voorzitter) en Rob Hoogma hebben om persoonlijke redenen besloten om te stoppen. De Raad van Toezicht is aan beide heren veel dank verschuldigd voor hun bijdrages in de startfase van ParkinsonNL. De Raad van Toezicht is verheugd te kunnen melden dat zij ondertussen twee waardige opvolgers heeft gevonden in de personen van Carin Littooy (lid met een medische achtergrond) en Erik Stegerhoek (lid ervaringsdeskundig). Conchita Mulder-Volkers vervult tijdelijk de rol van voorzitter, de zoektocht naar een nieuwe voorzitter is opgestart.

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 bezien 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. In de drie jaar dat ParkinsonNL nu bestaat heeft zij al € 6,7 miljoen aan onderzoek en voorlichting kunnen financieren. Dat was niet gelukt zonder de giften van al onze donateurs, de inzet van de 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) de strijd aan te gaan tegen de ziekte van Parkinson. Dat maakt me trots.'

– Conchita Mulder-Volkers,
Voorzitter Raad van Toezicht a.i.

Vergaderingen en beloning

De Raad van Toezicht vergadert minimaal vier keer per jaar en krijgt hiervoor alleen een onkostenvergoeding. De Raad van Toezicht heeft in 2023 zeven keer vergaderd, vijf keer regulier en twee keer gericht op de fusiegesprekken. In de eerste helft van 2023 is veel tijd besteed aan de (voorbereiding van) de fusiegesprekken met Stichting Parkinson Fonds. Helaas hebben die gesprekken in het verslagjaar niet geleid tot een succesvolle afronding in het belang van een eenduidige fondsenwerving voor de ziekte van parkinson in Nederland. 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 2023 op de agenda van de Raad van Toezicht gekomen:

- Jaarverslag en jaarrekening 2022
- Voortgang realisatie begroting 2023
- Voortgang gesprekken fusie traject
- Management rapportages ParkinsonNL
- Innovatiecall 2023
- 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 2024

6.3 Kwaliteitskeurmerken



CBF Erkenning

Goede doelen moeten aan strenge kwaliteitseisen voldoen. Alleen dan krijgen ze erkenning. Erkende goede doelen dragen bij aan een betere wereld, gaan zorgvuldig om met elke euro, leggen verantwoording af en laten zich onafhankelijk controleren. ParkinsonNL heeft het CBF Erkenning en een CBF-Paspoort.



Goede Doelen Nederland

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



ANBI-status

ParkinsonNL heeft een door de belastingdienst erkende ANBI-status, overgenomen van onze voorganger Stichting Parkinson Nederland. Een ANBI wil een bijdrage leveren aan de samenleving. Dit doet zij zonder winst te maken. Giften aan een ANBI kunnen fiscaal voordeel opleveren.





Risico-
management

Binnen het nog ‘jonge’ ParkinsonNL staat risicomanagement vanaf het begin hoog op de agenda. Er is van meet af aan aandacht voor bij 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 als de Parkinsonalliantie, Parkinson Vereniging 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 geefgedrag 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 jaar waar we onze doelgroep het beste kunnen bereiken.
- 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.

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 als onderhuurder van MLDS 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 Reputatierisico

Voor ParkinsonNL is reputatieschade een groot risico. Het effect van reputatieschade is moeilijk in te schatten. Maar kan grote impact hebben. We monitoren daarom continu (social) media en politiek op actuele en relevante ontwikkelingen. Ook beoordelen we ingekomen reacties via de website en worden eventuele klachten snel opgepakt en beantwoord. Reputatieschade kan ook ontstaan door belangenverstremming of het handelen van directeur, leden van de Raad van Toezicht, medewerkers of andere stakeholders. Hierover voeren we regelmatig het gesprek met elkaar.

7.4 Interne beheersing

Om te zorgen voor een goede interne beheersing heeft ParkinsonNL de belangrijkste processen en procedures vastgelegd. Mede op basis van deze vaak financiële informatie kan de directeur-bestuurder de organisatie op de juiste manier beheren en sturen. Daarnaast vormt deze informatie de basis voor het afleggen van verantwoording, zowel naar de Raad van Toezicht als naar externe partijen. Belangrijker dan deze formele beschrijving is natuurlijk dat de medewerkers werken volgens deze richtlijnen. De directeur besteedt hier regelmatig aandacht aan. De Administratieve Organisatie en Interne Controle (AO/IC) wordt ieder jaar opnieuw bekeken en eventueel aangepast.

Strategie en reputatie

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 om moeten gaan. Dat is altijd het uitgangspunt voor ons handelen.



Financiën

Het jaar 2023 was het tweede volledige jaar van ParkinsonNL. We hebben bestaande activiteiten doorontwikkeld, veel nieuwe activiteiten opgestart en tegelijk ook prioriteiten gesteld. We zien een groei met name in de particuliere sector, op een aantal posten blijft het lastig zoals in de zakelijk markt en bij vermogensfondsen. De lasten zijn achtergebleven op de begroting maar einde jaar ontvingen we een groot bedrag, waarmee netto het resultaat na toerekeningen aan bestemmingsreserve + € 1,7 miljoen is.

Als fonds zijn we open over onze financiën. We werken volgens de codes en richtlijnen voor Goede Doelen in ons land. We geven die openheid graag omdat wij het belangrijk vinden om transparant te zijn over waar wij onze tijd en geld aan besteden. Integriteit staat eveneens centraal in ons handelen. Eventuele vermoedens van misstanden in de organisatie kunnen door iedereen via de procedure melding misstanden worden gemeld.

8.1 Resultaat 2023

Het resultaat van 2023 is € 1,8 miljoen hoger dan begroot. Vanuit de bedrijven en vermogensfondsen is € 1 miljoen minder ontvangen dan begroot. Vanuit de giften en nalatenschappen via de Parkinson Vereniging is € 2,8 miljoen meer ontvangen dan begroot. De overige ontvangsten zijn € 0,3 miljoen lager dan begroot en over het geheel zien we een gestage autonome groei terug in de cijfers t.o.v. 2022. Aan de doelbesteding is 0,3 miljoen meer uitgegeven dan begroot vanwege extra ontvangst in de baten. Aan fondsenwerving is 0,5 miljoen minder uitgegeven dan begroot vanwege een aantal projecten dat is uitgesteld en doorgeschoven naar 2024. Op de uitvoeringskosten is er € 0,2 miljoen bespaard t.o.v. de begroting.

8.2 Baten

Particuliere fondsenwerving

In totaal is € 671k aan inkomsten uit eenmalige, structurele giften en periodieke schenkingen ontvangen. Deze inkomsten zijn daarmee 44% hoger dan in 2022.

Nalatenschappen

In totaal is € 172k aan inkomsten uit legaten en erfenissen ontvangen. Daarnaast hebben we ook een groot bedrag aan nalatenschappen ontvangen via

de Parkinson Vereniging. Hier zijn we de erflaters en de Parkinson Vereniging erg dankbaar voor! Deze nalatenschappen zijn verantwoord onder Stichtingen & Vermogensfondsen.

Particuliere acties

In totaal is € 404k aan inkomsten uit de door particulieren of organisaties op eigen initiatief georganiseerde evenementen en acties ontvangen.

Stichtingen & Vermogensfondsen

In totaal is € 3.459k aan deze inkomsten ontvangen.

Giften en donaties bedrijven/organisaties

In totaal is € 105k aan deze inkomsten ontvangen.

Fonds op naam

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

Subsidies

In totaal is € 64k aan inkomsten uit subsidies ontvangen.

8.3 Lasten

Doelbesteding

Aan projecten en activiteiten is in totaal voor € 2,8 miljoen subsidie verleend. Dit is gelijk aan de begroting.

Eigen fondsenwerving

In 2023 hebben we € 372k besteed aan eigen fondsenwerving. Deze kosten zijn daarmee aanzienlijk lager dan begroot (€ 796k). Door enerzijds scherp te sturen op deze uitgaven zijn we binnen budget gebleven. Anderzijds zijn veel acties later in het jaar op gang gekomen vanwege de verlate start van nieuw geworven mensen vanaf april 2023.

In 2023 is 9,4% van de inkomsten besteed aan werving. Dit percentage is relatief laag, doordat we eind 2023 een groot bedrag hebben ontvangen dat we pas in 2024 kunnen besteden.

Beheer & administratie

Voor beheer & administratie was een bedrag begroot van € 312k. De werkelijke kosten zijn uitgekomen op € 366k, maar het percentage B&A kosten is met 7,6% lager dan de begrootte 8,1%.

Driejaarsgemiddelde

We hebben ons als doel gesteld om het percentage van de kosten dat betrekking heeft op de werving van baten en beheer & administratie zo laag mogelijk te houden. Omdat de kosten en inkomsten van jaar tot jaar kunnen fluctueren, hanteren we hierbij een driejaarsgemiddelde.

8.4 Financieel beleid

Waarderingsgrondslagen

Waardering nalatenschappen: Onroerend goed niet verkocht: 70%; Onroerend goed verkocht: 90%; Beleggingen: 80%; Banktegoeden/contanten: 90%; Vast bedrag: 90%; Kosten: 100%

Toedeling van de salariskosten/inhuurkosten:

Personeel in dienst, via de verdeelsleutel; ingehuurd personeel, werkelijke kosten toerekenen aan werkelijke activiteiten.

Continuïteitsreserve

De vorming van een continuïteitsreserve is belangrijk om de continuïteit van ons werk zeker te stellen. Bij

incidenteel tegenvallende opbrengsten en/of kosten vormt deze reserve een buffer om ons werk voort te kunnen zetten. Bij structureel stagnerende of dalende inkomsten en/of stijgende kosten is de reserve nodig om de organisatie structureel aan te passen aan de gewijzigde omstandigheden.

De omvang van de continuïteitsreserve is op basis van de combinatie 100% jaarlijkse structurele organisatiekosten en een berekening bij de risicoanalyse bepaald op € 600.000. Met de netto opbrengst van 2023 valt deze verhoging naar dit bedrag te realiseren.

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserves worden gevormd voor specifieke doelstellingen. De bestaande bestemmingsreserve voor verplichtingen aan toegekende projecten en activiteiten kon door realisatie in 2023 nagenoeg gelijk blijven. De 2e bestemmingsreserve is specifiek bedoeld om de realisatie van het ingediende en toegekende projectplan door de Postcodeloterij te borgen, waar in 2022 en 2023 diverse projecten van gerealiseerd zijn. De laatste bestemmingsreserve zijn geormerkte ontvangsten, welke niet geheel in 2023 zijn gerealiseerd.

De algemene bestemmingsreserve heeft een hoog saldo door een grote ontvangst aan het einde van het jaar 2023, welke in 2024 hoofdzakelijk aan doelbesteding wordt besteed.

Beleggingen

ParkinsonNL belegt niet in aandelen of obligaties. Er is derhalve ook geen Beleggingsstatuut.

Verdeling lasten	Doelstelling	Werving	Beheer & administratie
Realisatie 2023	55,4 %	9,7 %	7,6 %
Realisatie 2022	81,9 %	20,9 %	11,7 %
Realisatie 2021	64,1 %	16,2 %	6,8%
Driejaarsgemiddelde	67,1 %	15,6 %	8,1%
Gewenste verhouding (driejaarsgemiddelde)	65-75 % ¹	18-25 %	8-10%

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

Totale reserves

Per 31 december 2023 heeft ParkinsonNL de volgende reserves:

Reserve	31-12-2023	31-12-2022
Continuïteitsreserve	€ 600.000	€ 550.000
Bestemmingsreserve	€ 1.839.669	€ 129.974
Bestemmingsreserve loterij	€ 253.582	€ 501.596
Bestemmingsreserve Vermogensfondsen	€ 17.459	€ 52.530
Totaal	€ 2.710.710	€ 1.234.100

De algemene bestemmingsreserve heeft een hoog saldo door een grote ontvangst aan het einde van het jaar 2023, welke in 2024 hoofdzakelijk aan doelbesteding wordt besteed.





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 programmalijnen 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.
- 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 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 2024 een systematische analyse uit; de zgn. kosten-batenanalyse.

We hebben voor 2022 t/m 2025 een **Meerjarenplan** gemaakt waar we al onze doelen en projecten, om deze doelen te behalen, staan beschreven.

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

- Onderscheidend en opvallend communiceren, op basis van krachtige fondsenwerving nog veel meer geld voor onze missiedoelen ophalen.
- Weer meer spraakmakende campagnes die landelijk & regionaal bereik hebben uitrollen, via meerdere kanalen.
- Nalatenschaps campagne uitwerken en uitrollen.
- Events zoals BikevoorParkinson en de Vierdaagse verder uitbouwen.
- Verder vergroten van de synergie tussen de partners binnen de Parkinsonalliantie Nederland.
- De relatie met stakeholders zal verder worden uitgebouwd, onder andere door persoonlijke bezoeken van onderzoeksgroepen
- De monitoring van lopende subsidieprojecten verder optimaliseren in samenwerking met de wetenschappelijke adviesraad (WAR) en de maatschappelijke adviesraad (MAR).
- 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.



Begroting 2024

Begroting 2024

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

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

Bijlagen

1. Adviesraden
2. Raad van Toezicht

Bijlage 1

Samenstelling Adviesraden

Samenstelling wetenschappelijke adviesraad

Mevrouw prof. dr. Elly Hol – voorzitter WAR
voorzitter WAR (t/m 31 december 2023)

- Hoogleraar ‘*Glia-biologie van hersenziekten*’ aan de Universiteit Utrecht
- Bestuurslid bij Stichting vrienden van het Herseninstituut
- Bestuurslid David de Wied stichting voor Neurowetenschappen
- Lid Wetenschappelijke adviesraad bij *EndParalysis Foundation*
- Lid van de *Academia Europaea*
- Hoofd van de afdeling *Translatie Neurowetenschappen* van het Universitair Medisch Centrum Utrecht Hersencentrum. Haar onderzoek is gericht op de rol van gliacellen bij hersenziekten. Het algemene doel is om de moleculaire en functionele veranderingen in glia op te helderen die bijdragen aan de pathogenese van neurologische en psychiatrische ziekten
- Opgeleid tot medisch bioloog met als specialisatie moleculaire neurobiologie

De heer prof. dr. Teus van Laar – vicevoorzitter WAR
(t/m 30 oktober 2024, einde eerste termijn)

- Hoogleraar neurologie geavanceerde behandeling van de ziekte van parkinson aan de Rijksuniversiteit Groningen, met als focus pathofysiologie en behandeling van parkinsonismen en zorgorganisatie en -innovatie betreffende patiënten met de idiopathische ziekte van parkinson
- Bestuurslid van de *Dutch Parkinson Scientists*
- Medisch directeur van het *Punt voor Parkinson* in Groningen
- Betrokken bij de oprichting *Parkinson Platform Noord Nederland*, waaruit het concept ‘*Punt voor Parkinson*’ is voortgekomen; regionale Parkinson expertise centra, 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)

- Associate professor in het Radboudumc en principle investigator in het Donders Instituut van de Radboud Universiteit (onderzoeksgroep: Systems Neurology)
- Zijn onderzoek richt zich op de pathofysiologie van parkinson en bewegingsstoornissen, met drie focuspunten: tremor, compensatiemechanismen en effecten van stress
- In zijn onderzoek maakt hij gebruik van neuroimaging (fMRI) en niet-invasieve hersenstimulatie (TMS, tACS)
- Hij is editor van het tijdschrift *Neuroimage: Clinical*
- Hij is lid van de *Tremor Study Group van de International Parkinson and Movement Disorder Society*
- Opgeleid tot neuroloog met aandachtsgebied bewegingsstoornissen in het Radboudumc, Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen

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

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 genterapie
- Opgeleid tot bioloog met als specialisatie neurobiologie

De heer prof. dr. Bob van Hilten – 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

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 eerste 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 zelf-management en het verplegen van patiënten met een acute manie
- Fellow van de European Academy of Nursing Science

Tevens is er een reserve-lid aangesteld, zijnde de heer Theo Zuidema, om de ervaringsdeskundige WAR-leden te kunnen vervangen in geval van (langdurige) afwezigheid.

Samenstelling maatschappelijke adviesraad

De heer prof. dr. Cornelis Boersma – voorzitter MAR
(t/m 30 november 2024, einde eerste termijn)

- Bijzonder hoogleraar *Duurzame Zorg en Innovatie* aan de Open Universiteit en gezondheidseconoom aan het UMCG
- Consultant (Directeur *Health-Ecore*), zorgondernemer (co-founder *Digital Health Link, PITTS en SensUR Health*)
- Lid van diverse commissies en besturen zoals het *NADP (Netherlands Antibiotic Development*

- Platform), VEROZ (wetenschappelijk adviseur)
- Gepromoveerd op het gebied van de epidemiologie, gezondheidseconomie en gezondheidszorgbeleid

De heer mr. Stan Hoppenbrouwer – vicevoorzitter MAR (t/m 17 november 2023)

- Is ervaringsdeskundige ziekte van parkinson (diagnose januari 2018) en heeft tevens een vader met de ziekte van parkinson
- Geeft actieve invulling aan lidmaatschap van de Parkinson Vereniging, waar hij spreekbeurthouder is en presentaties geeft over de ziekte van parkinson en hoe hij daarmee omgaat
- Deelname als patiënt aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, zoals Fair Park II en Parkinson Op Maat
- Geeft ondersteuning aan het onderwijsprogramma van Radboudumc (*Student meets Patient en Bring Your Own Patient*)
- Zijn professionele activiteiten waren verantwoordelijkheid op groepsniveau voor een specifiek rechtsgebied binnen de Franse groep van Thales. Vanwege parkinson gestopt met dit werk en activiteiten ontplooid om bij te dragen aan het doel parkinson uit de wereld te krijgen, in elk geval te stoppen of af te remmen. Voor zolang die doelen niet zijn bereikt richten de activiteiten zich op het zo hoog mogelijk laten zijn van de kwaliteit van leven van mensen met parkinson.

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*, *Stepwise* en *ProPark*

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 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) en wetenschappelijk directeur van het Care and Public Health Research Institute (CAPHRI) en werkt sinds 2013 bij het Trimbos Instituut.
- Initieert en organiseert diverse nationale en internationale bijeenkomsten, zoals *IolaHESG (lowlands Health Economic Study Group)* en *EuHEA 2018 (Conference of the European Health Economic Association)*.
- hecht aan (inter)nationale samenwerking tussen disciplines binnen en buiten de UMC's, alsook met diverse stakeholders (cliënten, hulpverleners, verzekeraars) in de zorg.
- Lid van de wetenschappelijke adviesraad van

Epilepsie.NL

- Lid van Raad van Commissarissen bij Academy Het Dorp

Mevrouw Inge van den Broek – kandidaat lid MAR (sinds december 2022 t/m 23 mei 2023)

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

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 ambulantly 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

Samenstelling Raad van Toezicht

Samenstelling 2023

De heer Paulus Lips – voorzitter RvT ParkinsonNL (t/m 18 april 2023)

- Medisch directeur Gezondheidszorg Asielzoekers (GZA)
- Huisarts Huisartsenpraktijk Bloemgracht
- Lid Raad van Toezicht Schievliet Huisartsenposten BV (bezoldigd)
- Lid Raad van Toezicht Geriant ouderenzorg (bezoldigd)

Mevrouw Conchita Mulder-Volkers - voorzitter RvT a.i. ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)

- Bestuurslid *Pensioenfonds ABP tot 12 mei 2023* (niet-uitvoerend)
- Voorzitter Raad van Toezicht *Pensioenfonds Rijn en Binnenvaart* (bezoldigd)
- Bestuurslid *Pensioenfonds SPT* (bezoldigd)

Mevrouw Hanneke Dessing – lid RvT ParkinsonNL (t/m 26 maart 2025, einde eerste termijn)

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

De heer Rob Hoogma – lid RvT ParkinsonNL (t/m 6 maart 2023)

- Zelfstandig adviseur, coach, interim bestuurder
- TU/e: Strategic Health Area; Rijks Universiteit van Groningen: programma Sprint (onbezoldigd)
- Voorzitter Raad van Toezicht Yulius (bezoldigd conform WNT)
- Lid Raad van Toezicht Liberein (bezoldigd conform WNT)

Mevrouw Carin Littooi – lid RvT ParkinsonNL (t/m 17 april 2027, einde eerste termijn)

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

De heer Cees Verouden – lid RvT ParkinsonNL (t/m 23 februari 2024)

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

Samenstelling auditcommissie

- Hanneke Dessing, voorzitter
- Cees Verouden, lid

Samenstelling remuneratiecommissie

- Hanneke Dessing
- Carin Littooi



Jaarrekening

10.1 Balans 31-12-2023 (na resultaatbestemming)

ACTIVA		31-12-2023	31-12-2022
		€	€
Vaste activa			
Materiële vaste activa	10.7.1	8.345	8.113
Vlottende activa			
Debiteuren		27.777	17.950
Overige vorderingen en activa	10.7.2	1.631.459	362.052
Pensioenen		4.130	5.806
		<u>1.663.366</u>	<u>385.808</u>
Liquide middelen	10.7.3	2.553.050	1.630.802
		<u>4.224.761</u>	<u>2.024.723</u>
		<u><u>4.224.761</u></u>	<u><u>2.024.723</u></u>
PASSIVA		31-12-2023	31-12-2022
		€	€
Reserves en fondsen			
Continuïteitsreserve	10.7.4	600.000	550.000
Bestemmingsreserve loterijgelden		253.582	501.596
Bestemmingsreserve vermogensfondsen		17.459	52.530
Bestemmingsreserve algemeen		1.839.669	129.974
		<u>2.710.710</u>	<u>1.234.100</u>
Langlopende schulden			
Projectverplichtingen	10.7.5	487.266	170.129
Kortlopende schulden			
Projectverplichtingen	10.7.6	834.449	412.986
Schulden aan leveranciers		67.653	65.480
Vooruit ontvangen subsidies		-	64.307
Belastingen/pensioenen		17.474	14.991
Overige kortlopende schulden		107.209	62.730
		<u>1.026.785</u>	<u>620.494</u>
Totaal passiva		<u>4.224.761</u>	<u>2.024.723</u>

10.2 Staat van baten en lasten

		Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
		€	€	€
BATEN				
Baten van particulieren	10.8.1	1.177.361	1.585.000	879.288
Baten van bedrijven	10.8.2	212.998	650.000	212.009
Baten van loterijorganisaties		-	-	-
Baten van subsidies van overheden	10.8.3	64.307	250.000	84.917
Baten van andere organisaties zonder winststreven	10.8.4	3.520.062	1.100.000	1.055.837
		<u>4.974.727</u>	<u>3.585.000</u>	<u>2.232.051</u>
Som van de geworven baten		<u><u>4.974.727</u></u>	<u><u>3.585.000</u></u>	<u><u>2.232.051</u></u>
LASTEN				
Doelstelling				
Bijdragen aan projecten	10.4	2.756.827	2.762.924	1.828.677
Werving				
Wervingskosten	10.4	482.994	795.529	467.232
Beheer en administratie				
Kosten van beheer en administratie	10.4	267.547	311.778	303.310
		<u>3.507.368</u>	<u>3.870.231</u>	<u>2.599.218</u>
Som van de lasten		<u><u>3.507.368</u></u>	<u><u>3.870.231</u></u>	<u><u>2.599.218</u></u>
Saldo voor financiële baten en lasten		1.467.359	-285.231	-367.167
Saldo financiële baten en lasten		<u>9.252</u>	<u>-8.000</u>	<u>-8.822</u>
Saldo van baten en lasten		<u><u>1.476.610</u></u>	<u><u>-293.231</u></u>	<u><u>-375.989</u></u>

10.3 Resultaatbestemming

	Realisatie 2023	Realisatie 2022
	€	€
Resultaatbestemming		
Continuïteitsreserve	50.000	-
Bestemmingsreserve loterijgelden	-248.014	-398.404
Bestemmingsreserve vermogensfondsen	-35.071	52.530
Bestemmingsreserve algemeen	1.709.695	-30.112
Totaal	1.476.610	-375.986

De algemene bestemmingsreserve heeft een hoog saldo door een grote ontvangst aan het einde van het jaar 2023, die in 2024 hoofdzakelijk aan doelbesteding (onderzoek, innovatie en voorlichting) zal worden besteed.

10.4 Overzicht lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling	Werving			Beheer		Totaal 2023	Begroot 2023	Totaal 2022
		Onderzoek	Innovatie	Voorlichting	Fondsenwerving	Beheer en Administratie			
		€	€	€	€	€	€	€	€
Verstreekte projectbijdragen	10.8.5	722.564	732.254	645.298	-	-	2.100.116	1.745.229	1.144.315
Publiciteit en communicatie		-	-	226.679	226.679	-	453.358	929.550	719.900
Personeelskosten	10.8.6	126.717	56.674	200.487	228.806	260.979	873.663	1.047.152	613.265
Huisvestingskosten		2.591	1.159	4.099	4.678	1.117	13.644	22.500	6.010
Kantoor- en algemene kosten		12.220	5.465	19.334	22.065	5.268	64.352	122.500	114.450
Afschrijvingen		424	190	671	766	183	2.234	3.300	1.277
Totaal lasten		864.516	795.742	1.096.568	482.994	267.547	3.507.367	3.870.231	2.599.217

Doelbestedingspercentage van de baten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale baten

55,4% 77,1% 81,9%

Doelbestedingspercentage van de lasten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale lasten

78,6% 71,4% 70,4%

Wervingskostenpercentage:

Wervingskosten/geworven baten

9,7% 22,2% 20,9%

Percentage kosten beheer en administratie:

Kosten beheer en administratie/totale lasten

7,6% 8,1% 11,7%

10.5 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht geeft inzicht in de geldmiddelen die gedurende het verslagjaar beschikbaar zijn gekomen en in het benutten van die geldmiddelen in hetzelfde verslagjaar.

	2023	2022
	€	€
Totaal baten	4.974.727	2.232.051
Totaal lasten	3.507.368	2.599.218
Overschot/tekort	1.467.359	-367.167
Afschrijvingen	2.234	1.933
Financiële baten en lasten	9.252	-8.822
Cashflow	1.478.845	-374.052
Mutaties in:		
Vorderingen	-1.277.558	1.312.149
Projectverplichtingen	738.600	-294.806
Overige kortlopende schulden	-15.172	113.416
	-554.130	1.130.759
Totale kasstroom uit activiteiten	924.715	756.707
Investerings in materiële vaste activa	-2.466	-5.127
Totale kasstroom uit investeringen	-2.466	-5.127
Totale kasstroom	922.249	751.581
Saldo liquide middelen begin	1.630.802	879.221
Totale kasstroom	922.249	751.581
Saldo liquide middelen eind	2.553.051	1.630.802
Balans Liquide middelen	2.553.050	1.630.802

10.6 Grondslagen van waardering en van bepaling van het resultaat

10.6.1 Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld op basis Richtlijn 650 voor 'Fondsenwervende Organisaties' van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Doel van deze Richtlijn is inzicht te geven in de kosten van de organisatie en besteding van de gelden in relatie tot het doel waarvoor die fondsen bijeengebracht zijn. De jaarrekening is opgesteld in euro's. De jaarrekening is opgesteld op basis van de continuïteitsveronderstelling. De cijfers over 2022 zijn, waar relevant, aangepast om vergelijkbaarheid met het verslagjaar mogelijk te maken.

Grondslagen van waardering

10.6.2 Algemene grondslagen van waardering

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

10.6.3 Schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich een oordeel vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en op de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

10.6.4 Vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva

De vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva zijn opgenomen tegen geamortiseerde kostprijs; waardering geschiedt onder aftrek van een voorziening wegens oninbaarheid, gebaseerd op een individuele beoordeling van de vorderingen.

10.6.5 Reserves en fondsen

Reserves betreffen gelden ter vrije besteding van de stichting. Door het bestuur kunnen doelreserves worden aangehouden voor aanwending aan een specifiek doel.

Fondsen betreffen gelden die besteed moeten worden in het kader voor de doelstelling waarvoor deze ter beschikking zijn gesteld. Dit betreft het niet bestede deel van toegekende donaties en andere fondsen.

Grondslagen van resultaatbepaling

10.6.6 Algemene grondslagen van resultaatbepaling

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

10.6.7 Baten

De baten zijn gevormd door alle aan het verslagjaar toe te rekenen opbrengsten.

Nalatenschappen worden opgenomen in het verslagjaar waarin de omvang van de nalatenschap betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorschotten worden verantwoord in het boekjaar waarin zij worden ontvangen.

Giftten in natura worden gewaardeerd tegen de reële waarde.

10.6.8 Personeelslasten

Periodiek betaalbare beloningen 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.

10.6.9 Pensioenen

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

Het contract voorziet in een gegarandeerd rendement van 4%. 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 door de Maag Lever Darm Stichting. De premies worden verantwoord als personeelskosten zodra deze verschuldigd zijn.

10.6.10 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
Huisvestingskosten	op basis van tijdsbesteding
Kantoor- en algemene kosten	op basis van tijdsbesteding
Afschrijvingen	op basis van tijdsbesteding

10.7 Toelichting op de balans

ACTIVA

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€

VASTE ACTIVA

10.7.1 Materiële vaste activa

Hardware	8.345	8.113
	<u>8.345</u>	<u>8.113</u>

Hardware

Boekwaarde begin periode	8.113	0
Investing	2.466	10.050
Afschrijving	<u>-2.234</u>	<u>-1.937</u>
Boekwaarde einde periode	8.345	8.113

VLOTTENDE ACTIVA

Vorderingen

Debiteuren	27.777	17.950
------------	--------	--------

10.7.2 Overige vorderingen en activa

Nog te ontvangen nalatenschappen	120.748	168.993
Nog te ontvangen bijdrage projecten	1.487.680	191.879
Te ontvangen van loterijen	0	0
Pensioenen	4.130	5.806
Vooruitbetaalde bedragen	<u>23.031</u>	<u>1.180</u>
	1.635.589	367.858

10.7.3 Liquide middelen

ABN AMRO bank	2.174.981	1.256.527
ING bank	<u>378.069</u>	<u>374.275</u>
	2.553.050	1.630.802

De liquide middelen zijn vrij opneembaar.

10.7 Toelichting op de balans (vervolg)

	2023	2022
	€	€
PASSIVA		
10.7.4 Reserves en fondsen		
Stand begin verslagperiode	1.234.100	1.610.086
Mutatie volgens resultaatbestemming	1.476.610	-375.986
	<u>2.710.710</u>	<u>1.234.100</u>
Verloopoverzicht continuïteitsreserve		
Stand begin verslagperiode	550.000	550.000
Mutatie volgens resultaatbestemming	50.000	-
Stand einde verslagperiode	<u>600.000</u>	<u>550.000</u>
De continuïteitsreserve wordt gevormd voor dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat ook in de toekomst aan verplichtingen kan worden voldaan. De noodzakelijk omvang van de continuïteitsreserve bedraagt € 600.000		
Bestemmingsreserve loterijgelden		
Stand begin verslagperiode	501.596	900.000
Mutatie volgens resultaatbestemming	-248.014	-398.404
Stand einde verslagperiode	<u>253.582</u>	<u>501.596</u>
Bestemmingsreserve vermogensfondsen		
Stand begin verslagperiode	52.530	-
Mutatie volgens resultaatbestemming	-35.071	52.530
Stand einde verslagperiode	<u>17.459</u>	<u>52.530</u>
Bestemmingsreserve algemeen		
Stand begin verslagperiode	129.974	160.086
Mutatie volgens resultaatbestemming	1.709.695	-30.112
Stand einde verslagperiode	<u>1.839.669</u>	<u>129.974</u>

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

10.7 Toelichting op de balans (vervolg)

	2023	2022
	€	€
10.7.5 Langlopende schulden		
Projectverplichtingen	487.266	170.129
10.7.6 Kortlopende schulden		
Projectverplichtingen	834.449	412.986
Schulden aan leveranciers	67.653	65.480
Vooruit ontvangen subsidies	-	64.307
Belastingen	17.474	14.991
Overige kortlopende schulden	107.209	62.730
	<u>1.026.785</u>	<u>620.294</u>

10.7.7 Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

Parkinson Vereniging

Met de ParkinsonVereniging 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 ParkinsonVereniging. De toekenning voor 2024 bedraagt € 715.000.

Met ingang van 1 januari 2021 vallen alle inkomsten van ParkinsonVereniging 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.

10.8 Toelichting op de baten en lasten

	<u>Realisatie 2023</u> €	<u>Begroting 2023</u> €	<u>Realisatie 2022</u> €
BATEN			
10.8.1 Baten van particulieren			
Donaties en giften	1.005.341	1.335.000	798.493
Nalatenschappen	172.020	250.000	80.795
Baten van particulieren	<u>1.177.361</u>	<u>1.585.000</u>	<u>879.288</u>
In baten van particulieren zit een geormerkte ontvangst van € 210.000 welke is bestemd voor en toegekend aan project Great.			
10.8.2 Baten van bedrijven			
	<u>212.998</u>	<u>650.000</u>	<u>212.009</u>
	<u>212.998</u>	<u>650.000</u>	<u>212.009</u>
10.8.3 Subsidies			
	<u>64.307</u>	<u>250.000</u>	<u>84.917</u>
	<u>64.307</u>	<u>250.000</u>	<u>84.917</u>
De ontvangen subsidie is geormerkt en vastgesteld door de subsidieverstrekker.			
10.8.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Toegezegde donaties/legaten en overige fondsen o.a. ParkinsonVereniging	3.404.019	500.000	530.047
Onderzoek via ParkinsonVereniging	-	-	400.000
Vermogensfondsen	116.043	600.000	125.790
	<u>3.520.062</u>	<u>1.100.000</u>	<u>1.055.897</u>

10.8 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2023 €	Begroting 2023 €	Realisatie 2022 €
LASTEN			
10.8.5 Verstrekte projectbijdragen			
Parkinson in kaart	55.093	-	29.046
Parkinson-Next Overname	-	-	52.015
Slow Speed onderzoek	104.257	-	100.000
VIP 2.0	105.396	-	59.476
Partner in balans	(1.647)	-	54.000
Keuzehulp leefstijlinterventies	71.302	-	26.874
Diversiteit	22.863	-	34.514
Verhogen toegankelijkheid sporten	-	-	3.000
Smelt	-	-	40.000
Animatie	-	-	15.478
Dutch Parkinson Scientists	10.000	-	21.500
ParkinsonNext 2021	-	-	16.005
Kernactiviteit informatievoorziening Parkinson Vereniging	650.000	-	650.000
Parkinsonalliantie	40.000	-	25.000
Reg.sport&bewegen	45.800	-	-
Kosten/baten analyse	98.500	-	-
Parkinson vol in het leven	100.740	-	-
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	-	-
Antibody gene therapy	100.000	-	-
Effect Mindfulness	3.895	-	-
BeweegTV	92.000	-	-
Dopamine-resistant vs dopamine-responsive tremor	99.948	-	-
Worm-Microbiomics	93.174	-	-
Bijdrage aan junior DPS dag	3.458	-	-
Bijdrage 2023 DPS	10.000	-	-
Duparg-Ambroxol	210.000	-	-
Overige kosten Onderzoek	3.458	-	-
Overige kosten Innovatie	593	-	-
	<u>2.118.275</u>	<u>1.745.229</u>	<u>1.126.908</u>
Overige projectkosten	193	-	35.088
	<u>2.118.468</u>	<u>1.745.229</u>	<u>1.161.996</u>
Vrijgevallen projectverplichtingen	(18.352)	-	(17.681)
	<u>2.100.116</u>	<u>1.745.229</u>	<u>1.144.315</u>

10.8 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
10.4 Wervingskosten	<u>453.358</u>	<u>929.550</u>	<u>719.900</u>
	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
10.8.6 Personeelskosten			
Lonen en salarissen	523.743		311.147
Sociale lasten	101.109		55.429
Pensioenlasten	37.364		20.799
Ingehuurde medewerkers	138.318		175.358
Overige personeelskosten	73.129		50.534
	<u>873.663</u>	<u>1.047.152</u>	<u>613.267</u>
Gemiddeld FTE 2023: 7,6			

Directiebezoldiging

Naam	A.G. Jelles
Functie	Algemeen directeur
Dienstverband	
Looptijd	Onbepaald
Uren	40 uur
Partime	100%
Periode	01/01/2023 - 31/12/2023

Bezoldiging	€
Bruto loon	100.477
Vakantiegeld	8.038
Totaal jaarinkomen	108.515

Belastbare vergoedingen	
Pensioenlasten (werkgever deel)	11.063

Totaal bezoldiging 2023	<u>119.579</u>
--------------------------------	----------------

Totaal bezoldiging 2022	<u>114.505</u>
--------------------------------	----------------

10.8 Toelichting op de baten en lasten (vervolg)

10.8.7 Verschillenanalyse staat van baten en lasten versus begroting 2023	Realisatie	Begroting	Vershil
	2023	2023	Realisatie -/- Begroting
	€	€	€
BATEN			
Baten van particulieren	1.177.361	1.585.000	-407.639
Baten van bedrijven	212.998	650.000	-437.003
Baten van loterijorganisaties	-	-	-
Baten van subsidies van overheden	64.307	250.000	-185.693
Baten van andere organisaties zonder winststreven	3.520.062	1.100.000	2.420.062
Som van de geworven baten	4.974.727	3.585.000	1.389.727
LASTEN			
Doelstelling			
Bijdragen aan projecten	2.756.827	2.762.924	-6.097
Werving			
Wervingskosten	482.994	795.529	-312.535
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	267.547	311.778	-44.231
Som van de lasten	3.507.368	3.870.231	-362.863
Saldo voor financiële baten en lasten	1.467.359	-285.231	1.752.590
Saldo financiële baten en lasten	9.252	-8.000	17.252
Saldo van baten en lasten	1.476.611	-293.231	1.769.842

Toelichting op de verschillenanalyse

In de begroting 2023 is een verdubbeling begroot t.o.v. 2022. De autonome groei gaat langzamer dan verwacht waardoor de helft van deze stijging is gerealiseerd. De baten van bedrijven zijn ongeveer gelijk gebleven aan de realisatie 2022, waarmee de begrote stijging niet is gerealiseerd. Baten van andere organisaties zonder winststreven zijn ruim drie keer zo hoog als begroot door een aantal grote nalatenschappen via de Parkinson Vereniging. We zijn de Parkinson Vereniging dankbaar voor de ontvangen baten. De doelbesteding is conform de begroting. De wervingskosten zijn fors lager dan begroot, omdat een aantal activiteiten zijn doorgeschoven naar 2024.

10.9 Ondertekening

Vastgesteld en goedgekeurd te Amersfoort, 2 mei 2024.

A.G. Jelles
Directeur bestuurder

C.M. Mulder – Volkers
Voorzitter Raad van Toezicht a.i.

E. Stegerhoek
Lid Raad van Toezicht


C. Littoij
Lid Raad van Toezicht

J.W.M. Dessing
Lid Raad van Toezicht




 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)