

P **STICHTING** **Parkinson** **Fonds**

**Voor onderzoek en wetenschappelijke samenwerking want
zonder oorzaak geen oplossing.**

Beleidsplan 2026-2030

Hoofdweg 667
2131 BB Hoofddorp
Juli 2026

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Inleiding	4
Samenvatting	5
Inleiding	5
Historie.....	5
Achtergrond van de ziekte van Parkinson	5
Doelstellingen	5
Strategie	5
Doelgroepen en middelen.....	6
Onderzoek	6
Organisatie	6
Financiën	6
Conclusie	6
1. Historie	7
2. Achtergrond van de ziekte van Parkinson.....	8
2.1 De ziekte van Parkinson	8
2.2 Wat zijn aanwijzingen voor parkinson?.....	8
3. Doelstellingen.....	8
4. Strategie	9
4.1 Missie.....	9
4.2 Visie	9
4.3 Tactiek	9
4.4 Positionering	10
5. Doelgroepen en middelen	10
5.1 Visuele weergave activiteitenstromen	11
5.2 Doelgroepen	11
5.3 Inkomsten pijlers	12
5.4 Marketingmiddelen	13
6. Onderzoek.....	13
7. Organisatie	15
7.1 Bestuur en Raad van Toezicht	15
7.2 Scientific Advisory Board	16
7.3 Partners en samenwerking	16
7.4 Maatschappelijk verantwoord ondernemen	16
8. Financiën.....	17
8.1 Algemeen.....	17
8.2 Meerjarenoverzicht 2024-2030	18
8.3 Reserves.....	18

8.4 Inkomsten	19
8.5 Rapportages	19
8.6 Beleggingsbeleid	19
9. Bijlagen.....	20
Bijlage I: de vier onderzoeksdomeinen.....	20

Inleiding

De stichting ParkinsonFonds (SPF) bestaat sinds 1998 en financiert wetenschappelijk onderzoek dat de kennis van deze ziekte vergroot. Het doel is om de oorzaak/oorzaken te vinden en zo de ziekte te remmen, stoppen of liever nog te genezen en voorkomen. Met deze kennis kan ook behandeling worden verbeterd en zo de kwaliteit van leven van mensen met parkinson verbeteren. Ook is het belangrijk om de kennis over de ziekte van Parkinson en de gevolgen van de diagnose bij een breed publiek bekend te maken om zo bestaande vooroordelen weg te nemen. Vanwege de relatieve onbekendheid van de symptomen zoals bijvoorbeeld moeilijk lopen en praten, maskergelaat, heeft de omgeving vaak al een oordeel. En dit zijn slechts enkele van de meer dan 35 symptomen. Op die manier willen we ook het leven van mensen met parkinson draaglijker maken en zorgen dat ze niet in een isolement raken.

Er worden jaarlijks tussen de 25 à 35 verschillende onderzoeken ondersteund bij vrijwel alle universitaire medische centra in Nederland en een aantal in het buitenland. In juli 2026 zijn dat er zelfs 39. Tot en met 2025 zijn dat in totaal meer dan 125 onderzoeken voor meer dan €30 miljoen. Het gaat hierbij om onderzoeken op vier verschillende terreinen: Genen, Veroudering, Omgeving (waaronder pesticiden) en Leefstijl (zie bijlage). Want wetenschappers zijn het erover eens dat er zeer waarschijnlijk meerdere oorzaken zijn die deze verschrikkelijke ziekte veroorzaken. Om te voorkomen dat er tunnelvisie ontstaat werken we samen met verschillende partijen die de kennis van parkinson vergroten en bevorderen we de samenwerking tussen de verschillende onderzoeksterreinen.

We willen de oorzaak weten want zonder oorzaak/oorzaken geen oplossing.

SPF ontvangt geen overheidssteun en is volledig afhankelijk van particulieren, vermogensfondsen en het bedrijfsleven. In januari 2025 heeft SPF de CBF-erkenning behaald: een belangrijke mijlpaal die het vertrouwen van donateurs en partners in onze organisatie verder onderstreept. Door de onderzoeken en de resultaten daarvan te communiceren met deze groepen laten we transparant zien wat er met deze donaties gebeurt en welke stappen we al zetten op verschillende terreinen. Deze stappen zijn nu vooral zichtbaar in de verbetering van de behandeling. De onderzoeken worden (inter)nationaal gepubliceerd in gerenommeerde titels. En de kennis van de ziekte wordt steeds groter wat een oplossing ook dichterbij brengt.

Tussen 2024 en 2025 groeiden zowel onze inkomsten als het aan onderzoek bestede bedrag fors; deze groei vormt de basis voor onze ambitie om de jaarlijkse inkomsten door te laten groeien naar €10 miljoen in 2030, zodat een steeds groter deel van de fundamentele oorzaken van parkinson kan worden onderzocht. In dit beleidsplan 2026-2030 geven wij aan wat het aandeel van het ParkinsonFonds zal zijn om de doelstelling “Een wereld zonder Parkinson”, samen met partners te bewerkstelligen.

Directie en Raad van Toezicht Stichting ParkinsonFonds

** overal in dit beleidsplan waar sprake is van de ziekte van Parkinson wordt ook Parkinsonisme bedoeld.*

Samenvatting

Inleiding

De Stichting ParkinsonFonds (SPF) is opgericht in 1998 en richt zich op het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Het doel is om de oorzaken van de ziekte te achterhalen, behandelingen te verbeteren en de kwaliteit van leven van patiënten te verhogen. Jaarlijks ondersteunt SPF 25 tot 35 onderzoeken; tot en met 2025 gaat het om ruim 125 onderzoeken met een totale investering van meer dan €30 miljoen. SPF is een ANBI, heeft sinds januari 2025 de CBF-erkenning en is lid van Goede Doelen Nederlanden en ITGD. SPF is afhankelijk van particuliere donaties en ontvangt geen overheidssteun.

Historie

Het fonds is ontstaan uit de American Parkinson Disease Association als International Parkinson Foundation en heeft zijn naam in 2013 veranderd naar Stichting ParkinsonFonds. Sindsdien heeft het fonds een sterke reputatie opgebouwd en is het bestuur volledig Nederlands geworden. Sinds 29 december 2023 kent SPF statutair een Raad van Toezicht-model met een directeur-bestuurder. In januari 2025 is de CBF-erkenning behaald.

Achtergrond van de ziekte van Parkinson

Parkinson is een hersenaandoening die leidt tot het afsterven van dopamineproducerende cellen, wat resulteert in motorische en niet-motorische symptomen. De ziekte treft vooral mensen boven de 50 jaar, maar er is een alarmerende stijging onder jongere mensen. Ruim 65.000 Nederlanders hebben op dit moment parkinson; de verwachting is dat in 2040 bijna iedere Nederlander direct of indirect met de ziekte te maken zal hebben.

Doelstellingen

SPF streeft naar het remmen, stoppen, genezen en voorkomen van parkinson. De organisatie richt zich op:

- Het bevorderen van onderzoek naar de oorzaken en behandelingen.
- Voorlichting aan patiënten en hun families.
- Het vergroten van kennis over parkinson in de samenleving.
- Groei van de jaarlijkse inkomsten naar €10 miljoen in 2030, om het aan onderzoek en voorlichting bestede bedrag navenant te kunnen laten meegroeien.

Strategie

Missie: De ziekte van Parkinson remmen, genezen en voorkomen.

Visie: Voor 2030 meer duidelijkheid over de oorzaken van parkinson, en een organisatie die is doorgegroeid naar €10 miljoen aan jaarlijkse inkomsten.

Tactiek: Fondsenwerving en wetenschappelijke samenwerking om onderzoek te financieren.

Positionering: Onderzoek naar oorzaken als basis voor oplossingen.

Doelgroepen en middelen

De doelgroep omvat alle Nederlanders, met een focus op mensen met parkinson, hun omgeving, zorgverleners, wetenschappers en potentiële donateurs. SPF gebruikt vijf inkomstenpijlers: particulieren, vermogensfondsen, acties, nalatenschappen en overheid, en zet sinds 2025 ook nieuwe middelen in zoals de Virtuele James Parkinson (AI) en landelijke tv-commercials.

Onderzoek

SPF initieert en financiert fundamenteel onderzoek in samenwerking met universitaire medische centra en (inter)nationale onderzoekspartners. In 2025 zijn elf nieuwe onderzoeken gestart voor een waarde van ruim €4,0 miljoen; aan het einde van 2025 waren in totaal 30 onderzoeken actief. Doelstelling voor 2026 is €4 miljoen te besteden aan wetenschappelijk onderzoek; het jaarlijkse onderzoeksbudget voor de jaren daarna groeit mee met de inkomsten en wordt jaarlijks vastgesteld door de directeur/bestuurder en de Raad van Toezicht.

Organisatie

De organisatie heeft een directeur-bestuurder en een Raad van Toezicht van drie leden. Het gemiddeld aantal medewerkers bedroeg in 2025 3,4 fte; voor 2026 wordt een groei naar 6 à 7 fte voorzien, met verdere uitbreiding gedurende de planperiode passend bij de groeiambitie tot 2030. SPF werkt samen met externe partijen voor administratieve en communicatieve ondersteuning en volgt de Code Goed Bestuur Goede Doelen en Good Governance en is lid van Goede Doelen Nederland en Intern Toezicht Goede Doelen.

Financiën

In 2025 bedroegen de totale baten €5.569.000 en de totale lasten €7.606.100, wat resulteerde in een bewust negatief saldo van €1.951.600 doordat extra middelen aan onderzoek en voorlichting zijn besteed. 70,2% van de lasten werd besteed aan de doelstelling, binnen de norm van minimaal 70%. Voor de periode 2026-2030 wordt uitgegaan van een geleidelijke, gezonde groei van de inkomsten naar €10 miljoen in 2030, waarbij de begroting weer in evenwicht komt en de reserves zich binnen de gestelde normen herstellen.

Conclusie

Het beleidsplan van het ParkinsonFonds voor 2026-2030 legt de nadruk op het bevorderen van onderzoek en wetenschappelijke samenwerking, het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en het vergroten van de maatschappelijke kennis over Parkinson.

Voortbouwend op de groei die in 2024 en 2025 is gerealiseerd, en door middel van strategische fondsenwervingsinitiatieven, de behaalde CBF-erkenning en samenwerking met diverse (inter)nationale partners, streeft SPF naar €10 miljoen aan jaarlijkse inkomsten in 2030 en naar een wereld zonder Parkinson: want zonder oorzaak geen oplossing.

1. Historie

Het ParkinsonFonds is in 1998 opgericht in Nederland. In eerste instantie op initiatief van het in de Verenigde Staten succesvolle American Parkinson Disease Association (APDA) omdat men mogelijkheden zag om in Europa veel meer onderzoek te initiëren naar en te steunen voor de ziekte van Parkinson. De naam was toen International Parkinson Fonds (IPF). Omdat de communicatie in Nederland anders en soms genuanceerder was dan men in de VS gewend was en de afstand tot de toponderzoekers in Europa groot, werd er al snel een Nederlandse directeur aangesteld, die aan de bestuursleden rapporteerde in de VS. Het fonds groeide snel en er zijn sindsdien veel unieke en goede wetenschappelijke onderzoeken in de strijd tegen parkinson gesteund. Het bleek dat het fonds zich beter kon beperken tot personen in Nederland. In 2013 werd de naam aangepast naar Stichting ParkinsonFonds (SPF). Het bestuur werd langzamerhand ook ingevuld door Nederlanders die ter plaatse met directe contacten hun taak konden uitoefenen in plaats van op afstand. Het bestuur is sinds 2013 Nederlands.

In mei 2022 heeft de toenmalige directeur, die vanaf de oprichting betrokken was bij de stichting, de pensioengerechtigde leeftijd bereikt en is met pensioen gegaan. Er is toen een interim-directeur aangesteld en vanaf maart 2023 een nieuwe directeur, de heer A.J. (Lex) Knobben.

In het verleden was ParkinsonFonds Nederland ook verantwoordelijk voor Parkinson Fonds Duitsland. Sinds juli 2023 is ParkinsonFonds Duitsland volledig (financieel) zelfstandig onder leiding van Prof. Dr. Wolfgang Oertel. Wel zijn er nog nauwe banden op het gebied van onderzoek en communicatie.

De website is in december 2023 vernieuwd, met meer nadruk op onderzoek en wat deze onderzoeken betekenen voor het voorkomen, het stoppen, het remmen en de behandeling van de ziekte van Parkinson. De nadruk in de communicatie ligt sindsdien, meer dan in het verleden, op voorlichting over de onderzoeken en stappen die er gezet worden.

Ook is de bestuursstructuur aangepast: met ingang van 29 december 2023 is deze statutair vastgelegd, en sinds 1 januari 2024 kent SPF een Raad van Toezicht en een directeur-bestuurder.

In de jaren van haar bestaan heeft de stichting reeds vele onderzoeken ondersteund. Tot en met 2025 gaat het in totaal om ruim 125 onderzoeken met een totale waarde van meer dan €30 miljoen, en heeft SPF een betrouwbare reputatie opgebouwd met een grote, stabiele groep donateurs. In januari 2025 is hier de CBF-erkenning bijgekomen: een onafhankelijk kwaliteitskeurmerk voor goede doelen dat aantoonst dat SPF zorgvuldig, doelmatig en transparant omgaat met de haar toevertrouwde middelen.

De resultaten van door SPF gefinancierde onderzoeken zijn gepubliceerd in alle toonaangevende (inter)nationale tijdschriften zoals New England Journal of Medicine, Science, The Lancet, Movement Disorders en Nature. Ook wordt ernaar veel van de door ons gefinancierde onderzoeken gerefereerd door andere wetenschappers. Deze onderzoeken vormen weer de basis van vervolgonderzoek, niet alleen in Nederland maar ook wereldwijd en daarmee zijn belangrijke stappen gezet. De ziekte van Parkinson heeft geen nationale grenzen; daarom is het belangrijk om altijd op de hoogte te zijn van alle internationale ontwikkelingen en de eigen resultaten ook te delen. Dat is ook de reden dat de Wetenschappelijke Adviesraad (Scientific Advisory Board) al sinds het begin internationaal erkende onderzoekers als lid heeft.

SPF is statutair gevestigd in de gemeente Haarlemmermeer en houdt kantoor aan de Hoofdweg 667 te Hoofddorp (2131 BB), ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 34103067.

De jaren 2024 en 2025 laten een duidelijke groei zien, die de basis vormt voor de ambitie in dit beleidsplan: de totale baten stegen van €5.807.100 in 2024 naar €5.569.000 in 2025 (met in beide jaren aanzienlijk hogere baten dan begroot), terwijl het jaarlijks aan wetenschappelijk onderzoek bestede bedrag in dezelfde periode groeide van €2.687.000 naar €4.426.300 – een stijging van meer dan 60%. Ook het aantal actieve onderzoeken groeide, van 25 naar 30 aan het einde van 2025. Deze groeilijn is het vertrekpunt voor de doelstellingen in dit beleidsplan 2026-2030, waarin SPF toewerkt naar €10 miljoen aan jaarlijkse inkomsten in 2030.

2. Achtergrond van de ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is een hersenaandoening waarbij een kleine groep cellen in de hersenen (in de substantia nigra) beschadigt en afsterft. Daardoor kunnen de cellen geen dopamine meer aanmaken. Die chemische stof hebben we juist nodig om soepel te kunnen bewegen en onze lichaamsbewegingen onder controle te houden. Nare ziekteverschijnselen zijn het gevolg zoals trillen, moeilijk praten, stijve armen en stijve benen. Dit zijn de bekendste. Maar er zijn er meer die minder bekend zijn zoals depressiviteit, ontremming, weinig emoties tonen. Vrijwel niemand met parkinson heeft hetzelfde ziektebeeld.

2.1 De ziekte van Parkinson

De ziekte is vaak langzaam progressief, maar soms ook zeer agressief en genezing is nog niet mogelijk. Maar het ParkinsonFonds doet er met steun van donateurs alles aan dit wél te realiseren.

Wie krijgt de ziekte van Parkinson? Niemand is immuun voor Parkinson. De ziekte treft vooral mensen boven de 50 jaar. Ruim 65.000 Nederlanders hebben parkinson en helaas zien we een alarmerende stijging onder dertigers en veertigers. Parkinson is één van de snelst groeiende hersenziekten ter wereld: de verwachting is dat in 2040 bijna iedere Nederlander direct of indirect met parkinson te maken zal hebben. Een klein percentage heeft erfelijke Parkinson. De ziekte is niet besmettelijk en niet dodelijk.

2.2 Wat zijn aanwijzingen voor parkinson?

Parkinson is een gecompliceerde ziekte die zich uit in talrijke, meer dan 35 symptomen. Deze zijn vaak te onderscheiden in motorische (gericht op beweging) en niet-motorische klachten zoals depressieve gedachten. De symptomen van parkinson verschillen per patiënt, dus niet iedereen zal alle klachten ervaren. De toekomst na de diagnose parkinson is dus volledig onbekend want je weet niet wanneer je welke symptomen krijgt, niet in welke intensiteit en niet in welke combinatie.

Voor een compleet overzicht verwijzen we u naar onze brochure “De Ziekte van Parkinson.”

3. Doelstellingen

Parkinson remmen, stoppen, genezen en uiteindelijk voorkomen. Dat is ons doel voor de maatschappij. Stichting ParkinsonFonds (SPF) heeft als primaire doelstelling het voorkomen van de ziekte, om een genezing en/of een adequate behandeling te vinden voor de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen.

SPF zet zich volledig in om deze doelstelling te kunnen realiseren en is ervan overtuigd dat alleen baanbrekend en vernieuwend medisch onderzoek kan leiden tot de realisatie van deze missie.

- Het bevorderen van onderzoek naar de oorzaken en steeds betere medische behandeling van de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen. Zonder oorzaak geen oplossing.
- Het ondersteunen en voorlichten van mensen met de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen en hun families teneinde de gevolgen van de ziekte draaglijker te maken.
- Het voorlichten van het Nederlands publiek over Parkinson, de gevolgen en de onderzoeken. Kennis vergroten over parkinson bij het Nederlandse publiek om zo te voorkomen dat mensen met parkinson in een isolement komen.
- Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk zijn.

Concreet

- Begeleiding van alle lopende onderzoeken.
- Publicaties van door SPF gefinancierde onderzoeken.
- Voorlichting over parkinson, de gevolgen, de onderzoeken en de mogelijkheden die er zijn door onderzoek, in diverse media.
- Intensieve contacten onderhouden met in parkinson gespecialiseerde neurologen en wetenschappers teneinde nieuwe, baanbrekende onderzoeksmogelijkheden te bespreken en waar mogelijk te realiseren.
- Continueren van de ondersteuning aan de Nederlandse Hersenbank.
- Speciale activiteiten initiëren en uitvoeren die leiden tot meer inkomsten voor SPF, en dus voor onderzoek en voorlichting.
- Contacten onderhouden met de publieke media in Nederland om meer aandacht voor de ziekte te genereren.
- Behoud en borging van de in januari 2025 behaalde CBF-erkenning en de bijbehorende kwaliteitsnormen.

4. Strategie

4.1 Missie

De ziekte van Parkinson remmen, genezen en uiteindelijk voorkomen.

4.2 Visie

Parkinson de wereld uit is onze focus. Voor 2030 zal er meer duidelijkheid moeten zijn over de oorzaak/oorzaken van deze ziekte. In de tussentijd wordt er ook alles aan gedaan om parkinson een beter beheersbare ziekte te maken waarbij mensen met deze ziekte een betere kwaliteit van leven hebben dan nu het geval is. Om dit te kunnen bekostigen, is onze visie dat SPF in 2030 is doorgegroeid naar €10 miljoen aan jaarlijkse inkomsten, zodat een navenant groter deel van de fundamentele oorzaken van parkinson kan worden onderzocht.

4.3 Tactiek

Het ParkinsonFonds wil door fondsenwerving voldoende middelen genereren om middels financiering en wetenschappelijke samenwerking noodzakelijk onderzoek mogelijk te maken om zo de kennis te vergroten. Dit is onderzoek om de kennis te vergroten zodat het mogelijk wordt om de ziekte te voorkomen, te remmen en/of te genezen. Wetenschappelijke samenwerking – tussen onderzoeksvelden, universitaire centra en internationale partners – is daarbij net zo belangrijk als de financiering zelf: want zonder oorzaak geen oplossing.

4.4 Positionering

Onderzoek naar de oorzaak vormt de basis van een oplossing van de ziekte van Parkinson. Als we weten wat de oorzaak of oorzaken zijn kunnen we een oplossing vinden. De kennis die dit onderzoek oplevert zorgt voor verbetering van de behandeling die het leven van huidige patiënten kan verlichten. Waar al een groot aantal voorbeelden van zijn. In al onze communicatie wordt ook altijd voorlichting gegeven over lopende en nog op te starten onderzoeken en wat dit kan betekenen in de toekomst voor de genezing en voorkoming van de ziekte van Parkinson. Deze resultaten en de opgedane kennis worden consequent gedeeld. Het ParkinsonFonds is de autoriteit als het gaat om parkinson onderzoek. Wereldwijd heeft Nederland een goede reputatie, wat voornamelijk te danken is aan het ParkinsonFonds omdat zij als enige een constante en substantiële financier is geweest van de parkinson onderzoeken.

Voor deze onderzoeken vragen we bijdragen van de verschillende doelgroepen. Aangezien wij onderzoeken ondersteunen die meerdere jaren lopen en waar vaak grote bedragen mee zijn gemoeid, richten wij onze bijdragen vooral op de structurele donateurs.

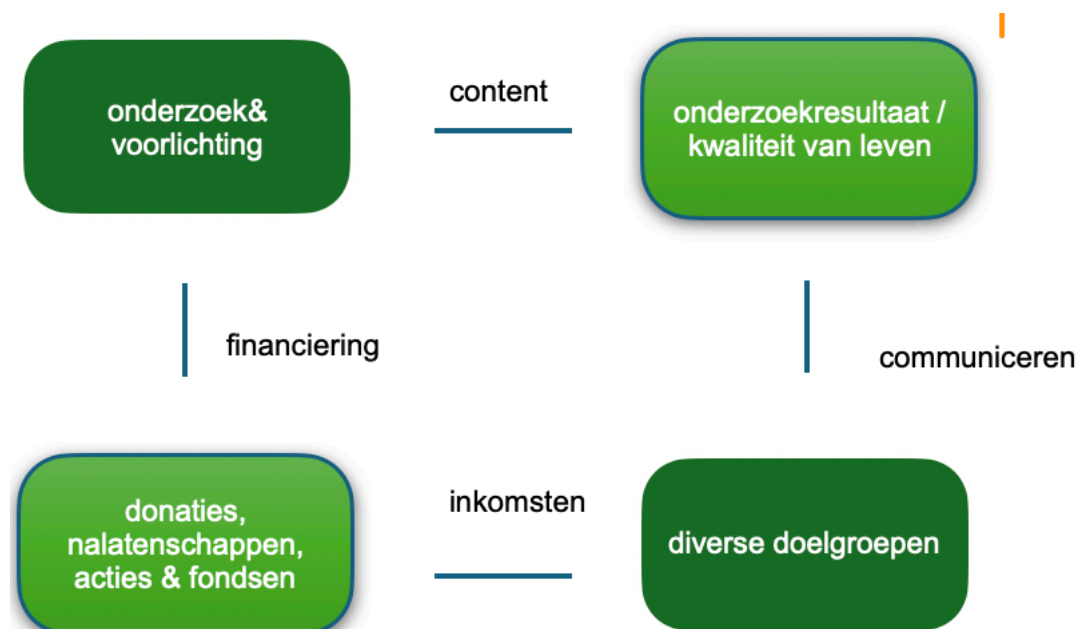
DOEL: communicatie vooral richten op de bijdrage van de onderzoeken en de (mogelijke) resultaten hiervan. Op basis daarvan mensen overtuigen om te doneren. Dit is niet aan een termijn gebonden of tijdelijk maar blijft een voorwaarde voor communicatie.

5. Doelgroepen en middelen

In principe is onze doelgroep heel Nederland. Er zijn nu in totaal ruim 65.000 mensen met parkinson en de verwachting is dat dit de komende jaren, helaas veel verder zal oplopen: naar verwachting zal in 2040 bijna iedere Nederlander direct of indirect met parkinson te maken hebben. Dit komt door de vergrijzing en het feit dat de diagnose eerder gesteld wordt. Daarmee wordt ook de informatievraag over deze ziekte veel groter. Vragen over behandelingen en manieren om de kwaliteit van leven van huidige parkinsonpatiënten te verlichten. Deze vragen beantwoorden wij alleen in eerste lijn. We vervullen daarbij vooral een verwijfsfunctie naar andere partijen waar we mee samenwerken en die daarin gespecialiseerd zijn. Onze rol is om het publiek voor te lichten over onderzoek naar de oorzaak van de ziekte om zo parkinson te voorkomen en te genezen. Ook willen we door communicatie aangeven wat de gevolgen zijn voor de mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving. Door te laten zien wat parkinson voor gevolgen heeft, wordt de houding naar en het begrip voor mensen met parkinson en hun omgeving groter, kunnen we voorkomen dat mensen met parkinson in een isolement komen en wordt de noodzaak om te doneren groter.

5.1 Visuele weergave activiteitenstromen

De activiteitenstroom van SPF: van onderzoek en voorlichting, via resultaten, naar doelgroepen en inkomsten die vervolgens weer worden besteed aan onderzoek en voorlichting.



5.2 Doelgroepen

De diverse doelgroepen van het ParkinsonFonds worden allemaal in eerste instantie bewust gemaakt van de gevolgen van deze ernstige ziekte voor de patiënt zelf en de directe omgeving. In tweede instantie worden de doelgroepen bekend gemaakt met de actuele stand van zaken van het onderzoek en de reden/gevolgen van dit onderzoek. Ook voor de huidige behandelingen. We proberen zoveel als mogelijk om interactie mogelijk te maken tussen de diverse doelgroepen door de inzet van onze middelen.

Veel relaties van het ParkinsonFonds zijn inmiddels ambassadeur van het fonds, hetgeen we in de toekomst verder willen uitbreiden.

De doelgroepen waar we ons op richten zijn:

- Mensen met parkinson en hun directe omgeving
- Belangstellenden, potentiële donateurs
- Zorgverleners
- Wetenschappers en onderzoekers
- Vermogensfondsen en bedrijfsleven
- Notarissen en financieel adviseurs
- Overheid

- Pers
- Partnerorganisaties (nationaal en internationaal)
- Nederland breed

DOEL: van onze relaties ambassadeurs maken door het verhaal van fundamenteel onderzoek en het belang ervan duidelijk te vertellen, zodat zij dit verhaal weer kunnen doorvertellen.

DOEL: als men iets wil weten over parkinson moet je bij het ParkinsonFonds zijn; die jagen de kennis aan, doen werkelijk wat en zorgen voor begrip.

DOEL: Nederland breed laten zien wat de ziekte van Parkinson is en betekent voor het dagelijks leven van iemand en de omgeving die de diagnose parkinson heeft gekregen. Zo het begrip vergroten en isolement van de patiënt voorkomen.

5.3 Inkomsten pijlers

De nadruk van de communicatie ligt op voorlichting over het belang van onderzoek en de gevolgen van parkinson. Vervolgens zijn er wel fondsen/financiën nodig om dit onderzoek te financieren. Daarom zijn er 5 pijlers vastgesteld:

- Particulieren
- Vermogensfondsen
- Acties
- Nalatenschappen
- Overheid

Bovenstaande 5 pijlers zijn de klassieke inkomstenbronnen van vrijwel elk goed doel in Nederland. De verdeling en nadruk zal per doel verschillen.

De huidige structurele inkomsten van SPF komen vooral uit acties naar particulieren en uit nalatenschappen. Door onze jarenlange ervaring met Direct Marketing naar particulieren en door incidentele donateurs te 'upgraden' naar structurele donateurs is er al jarenlang een goede stabiele basis voor de inkomsten. Zo kunnen de vaak langjarige verplichtingen voor onderzoek ook zonder probleem worden aangegaan. Deze stabiele basis wordt gevormd door een groot aantal donateurs die relatief kleine bedragen geven maar wel frequent en trouw. De samenstelling van deze groep wordt maandelijks bijgehouden en op basis van die gegevens wordt actie genomen.

Sinds 2023 zijn stappen gezet om ook meer structurele inkomsten te verwerven vanuit acties en vanuit vermogensfondsen. Vermogensfondsen worden actief benaderd. Acties en events worden ondersteund door actief te werven via sociale media en via het actieplatform Kentaa, waarop SPF in 2023 is aangesloten. Ook zijn de eerste contacten gelegd met ZonMw voor mogelijke subsidie-inkomsten; deze pijler krijgt de komende jaren meer aandacht.

DOEL: het aandeel van particulieren in absolute zin verder laten groeien, maar het relatieve aandeel geleidelijk laten dalen door actiever in te zetten op vermogensfondsen, bedrijfsleven en acties/events, passend bij de groei van de totale inkomsten naar €10 miljoen in 2030. De precieze streefverhouding per jaar wordt nader bepaald en jaarlijks herijkt door de directeur/bestuurder en de Raad van Toezicht.

5.4 Marketingmiddelen

De marketingmiddelen die worden ingezet zijn heel divers en interacteren ook met elkaar om de boodschap te versterken. Ieder middel heeft zijn eigen communicatiekracht binnen een bepaalde doelgroep. Afhankelijk van de doelstelling wordt het middel en de boodschap bepaald. Bij iedere actie wordt een verwachting geformuleerd en achteraf geëvalueerd, mede op basis van analyse van onze grote database en data van o.a. Google Analytics.

Het ParkinsonFonds werkt met communicatiepartners die op hun gebied een uitstekende reputatie hebben opgebouwd. We zetten een groot aantal marketingmiddelen in: een maandelijkse digitale en gedrukte nieuwsbrief, social media (Facebook, Instagram, LinkedIn), direct mail, de website www.parkinsonfonds.nl, Service & Contact voor donateurs, voorlichtingsbijeenkomsten, persoonlijke contacten, brochures, events, acties, radio/tv en telemarketing.

In 2025 zijn hier twee belangrijke nieuwe middelen bijgekomen: de Virtuele James Parkinson (VJP), een AI-versie van James Parkinson op de website die onderzoek toegankelijk ontsluit voor geïnteresseerden, en de tv-commercial “Parkinson kent vele gezichten”, vertoond in de landelijke media (o.a. via Socutera) en genomineerd voor de Socutera Award. Deze commercial toont de diversiteit van parkinson-symptomen om het beeld te doorbreken dat parkinson alleen ‘oude mannen die trillen’ betreft.

DOEL: de donateurs nog meer aan ons verbinden en het aantal en de jaarwaarde van de donateur de komende jaren verder verhogen met nieuwe middelen (zie 8.4 Inkomsten).

DOEL: nieuwe middelen zoals de Virtuele James Parkinson en digitale campagnes verder doorontwikkelen, de ingezette middelen nog beter op elkaar afstemmen met een communicatiekalender met thema's, en op regelmatige basis evalueren.

6. Onderzoek

Stichting ParkinsonFonds initieert en financiert fundamenteel onderzoek naar de ziekte van Parkinson in Universitaire Medisch Centra en top onderzoeksinstituten in Nederland en eventueel daarbuiten. Hiertoe is er gedurende het hele jaar contact met de diverse onderzoekers en worden bezoeken gebracht aan de onderzoekscentra. Ook ondersteunt het ParkinsonFonds veel onderzoek waar PhD-studenten aan meewerken en zo kunnen promoveren. Op deze manier worden jonge veelbelovende onderzoekers voor het onderzoek naar parkinson en andere neurodegeneratieve ziekten geënthousiasmeerd en behouden.

Door alle onderzoeken (aanvragen en resultaten) te publiceren op onze website in korte samenvattingen voor het brede publiek is men op de hoogte van de stand van zaken met betrekking tot onderzoek naar de oorzaak van parkinson en wat deze onderzoeken ook bijdragen aan de kwaliteit van leven nu. Wetenschappelijke publicaties worden in begrijpelijke taal ‘vertaald’ voor nieuwsbrieven, website en magazines, onder andere met behulp van AI.

Het ParkinsonFonds ondersteunt onderzoek op vier verschillende terreinen: Genen, Veroudering, Leefstijl en Omgeving (waaronder pesticiden). Deze vier onderzoeksvelden (zie bijlage I) zijn in 2025, op initiatief van de directeur-bestuurder en na diepgaande discussie met de Scientific Advisory Board (SAB), tot stand gekomen. De wetenschappers zijn ervan overtuigd dat er meerdere oorzaken zijn; door samenwerking en onderzoek op meer terreinen voorkomen we tunnelvisie bij de onderzoekers.

Enkele willekeurige maar belangrijke resultaten uit het verleden zijn: de LEAP-studie die Levodopa mogelijk maakt bij de eerste symptomen, het niet meer wakker hoeven blijven van de patiënt bij een Deep Brain Stimulatie (DBS)-operatie, fecestransplantatie die het darmmicrobioom vervangt en zo klachten vermindert, en Rem Sleep Behaviour (RBD)-onderzoek waardoor de diagnose veel eerder gesteld kan worden.

In 2025 zijn tien nieuwe wetenschappelijke onderzoeken toegekend. Deze zijn toegekend aan onderzoekers van onder meer het UMC Groningen, Universiteit van Groningen, Universiteit Utrecht, Erasmus MC Rotterdam, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Leids Universitair Medisch Centrum en Hubrecht Instituut. In totaal werden er in 2025 in totaal 30 onderzoeken financieel ondersteunt. Daarnaast is €98.600 besteed aan overige verstrekkingen, waaronder in 2025 een bijdrage aan het internationale RBD-congres in Groningen en een jaarlijkse donatie van €65.000 aan het Nederlands Herseninstituut.

Ieder jaar kunnen vóór maart onderzoeksaanvragen worden ingediend. In mei worden deze aanvragen gezamenlijk beoordeeld door de Scientific Advisory Board (SAB) op basis van een vast score-formulier; leden met banden met een onderzoek beoordelen die aanvraag niet. Op de website staat een Request for Application (RfA) met alle eisen, randvoorwaarden en de beoordelingsprocedure.

SPF bekrachtigt toegekende onderzoeken met een door alle partijen getekend contract, waarin de verplichtingen van SPF, de onderzoeker (Principal Investigator) en de financieel verantwoordelijke van het ontvangende instituut zijn vastgelegd; deze contracten zijn in 2025 pro bono beoordeeld door advocatenkantoor Norton Rose Fulbright. Onderzoekers dienen jaarlijks een inhoudelijke en financiële voortgangsrapportage in; alleen na volledige goedkeuring door de SAB (inhoudelijk) en de directeur-bestuurder (financieel) wordt de volgende betalingstermijn vrijgegeven.

In 2025 heeft SPF, met goedkeuring van de SAB, bij een tweetal universiteiten waar bezuinigingen speelden een financiële bijdrage geleverd om de betrokken parkinson-wetenschappers te behouden voor het onderzoek en zo de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen.

Voor de periode 2026-2030 wil SPF, naast de groei van het aantal en de omvang van gefinancierde onderzoeken, ook de wetenschappelijke samenwerking verder verdiepen: tussen de vier onderzoeksterreinen onderling, tussen Nederlandse onderzoekscentra, en met internationale partners zoals Cure Parkinson's (UK), VIB (Vlaanderen), Parkinson Europe en de Michael J. Fox Foundation. Juist die samenwerking, gecombineerd met voldoende financiering, is nodig om de oorzaken van parkinson daadwerkelijk te vinden – want zonder oorzaak geen oplossing.

DOEL: in 2026 €4 miljoen besteden aan wetenschappelijk onderzoek, oplopend in de jaren daarna naarmate de totale inkomsten groeien naar €10 miljoen in 2030. Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor 2027-2030 is nog nader te bepalen en wordt door de Raad van Toezicht op advies van het bestuur, vastgesteld bij de jaarlijkse begroting, met als richtsnoer dat minimaal 70% van de lasten aan de doelstelling (onderzoek en voorlichting) wordt besteed.

7. Organisatie

Vanaf de oprichting in 1998 heeft het ParkinsonFonds (voorheen Internationaal ParkinsonFonds) een manager/directeur gehad. Alle andere noodzakelijke diensten werden ingekocht. De reden hiervoor was dat dit de flexibiliteit gaf die een beginnend fonds nodig had, ondanks dat dit wel hogere kosten met zich meebracht. Omdat de inkomsten nog niet structureel waren en het risico van vast personeel te hoog was, is hiervoor gekozen om niet de kans te lopen dat er onvoldoende middelen zouden zijn voor het financieren van goedgekeurde onderzoeken.

Vanaf maart 2023 is de heer A.J. (Lex) Knobben directeur-bestuurder. Het uitgangspunt van de organisatie is een zgn. netwerkorganisatie waarbij SPF de regie heeft. Dat betekent dat de beste specialisten en ondersteuning kan worden ingezet op het moment dat het noodzakelijk is. Deze flexibele schil bestaat inmiddels uit meer dan 60 mensen die op regelmatige basis met SPF samenwerken.

Het gemiddeld aantal medewerkers bedroeg in 2025 3,4 fte (2024: 3,0 fte); de stijging komt met name door versterking van voorlichting en communicatie. Voor 2026 is een verdere groei naar 6 à 7 fte voorzien, passend bij de groeistrategie van SPF tot 2030. Het uitgangspunt van de organisatie is een zgn. netwerkorganisatie waarbij SPF de regie heeft. Dat betekent dat de beste specialisten en ondersteuning kunnen worden ingezet op het moment dat het noodzakelijk is. Deze flexibele schil bestaat inmiddels uit meer dan 60 mensen die op regelmatige basis met SPF samenwerken.

Deze externe partijen zijn o.a. verantwoordelijk voor de uitvoering van activiteiten op het gebied van administratie, communicatie/Direct Marketing, eerste-lijns vragen, social media, IT en secretariële ondersteuning. SPF is en blijft terughoudend met het aanstellen van eigen personeel, maar kijkt altijd kritisch naar de noodzaak versus de risico's. SPF maakt voorsnog geen gebruik van vrijwilligers.

Om te voldoen aan de AVG staat alle informatie op Microsoft OneDrive, waarbij de toegangsmogelijkheden tot documenten om privacy- en veiligheidsredenen per persoon zijn bepaald.

DOEL: kritisch blijven kijken in hoeverre kennis intern noodzakelijk is of kan worden ingehuurd, op basis van noodzaak, rendement en risico.

7.1 Bestuur en Raad van Toezicht

Directeur-bestuurder: de heer A.J. (Lex) Knobben, sinds 1 maart 2023, voorheen secretaris bestuur vanaf augustus 2018.

De Raad van Toezicht bestaat tijdelijk uit één persoon. Vanwege verschillen van inzicht over de wijze van toezichthouden, de groei en professionalisering, hebben twee leden aangegeven te stoppen. Er worden via Leeuwendaal twee nieuwe leden geworven.

Samenstelling van de Raad van Toezicht van Stichting ParkinsonFonds:

- De heer W.J.M. (Willem) Smeets RV RAB, lid (penningmeester), toegetreden december 2023

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen vergoeding voor hun werkzaamheden; er zijn geen leningen of voorschotten aan hen verstrekt. In 2025 heeft de Raad zes keer vergaderd, onder meer over strategie (nationale en internationale samenwerking) en financiën. In november 2025 heeft een formele evaluatie van de directeur-bestuurder plaatsgevonden.

7.2 Scientific Advisory Board

De SPF Scientific Advisory Board (SAB) bestaat uit (allen onbezoldigd):

- Prof. dr. E. (Eleonora) Aronica, Hoogleraar Neuropathologie, UvA/Amsterdam UMC
- Prof. dr. V. (Vincenzo) Bonifati, MD PhD, professor of Genetics of Movement Disorders, Erasmus MC Rotterdam
- Prof. dr. A.M. (Amalia) Dolga, hoogleraar Regenerative Neuropharmacology, Rijksuniversiteit Groningen
- Prof. dr. K.L. (Nico) Leenders, MD PhD, professor Neurologie, UMC Groningen
- Prof. dr. R.M.A. (Rob) de Bie, AMC/UvA Amsterdam
- Prof. dr. K. (Kerensa) Broersen, Wageningen University & Research

De SAB adviseert het bestuur over de wetenschappelijke kwaliteit van aangevraagde onderzoeken, controleert de voortgang en houdt de Raad van Toezicht en bestuur op de hoogte over de stand van zaken op het gebied van parkinsononderzoek.

DOEL: de SAB uitbreiden met externe reviewers die nieuwe kennis en inzichten kunnen inbrengen op het gebied van fundamenteel onderzoek.

7.3 Partners en samenwerking

Stichting ParkinsonFonds streeft ernaar om met andere organisaties in het veld van de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen samen te werken. Het doel van deze samenwerking is de krachten te bundelen om meer aandacht te bewerkstelligen voor de ziekte en de kosten te reduceren.

Contacten worden gelegd met andere organisaties en fondsen (nationaal en internationaal) ten behoeve van onderzoek naar de oorzaken van neurodegeneratieve ziekten zoals Alzheimer, MS, ALS en Huntington. Er zijn contacten met de Michael J. Fox Foundation in de VS, en in 2025 zijn de mogelijkheden voor internationale samenwerking verder verkend, in het bijzonder met Cure Parkinson's in het Verenigd Koninkrijk en het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) in Vlaanderen. Ook is er contact geweest over mogelijke nationale samenwerking met een collega-stichting op het gebied van parkinson.

Daarnaast zijn er contacten met experts op het gebied van AI, Google Analytics en andere IT-mogelijkheden, en met technieken voor Direct Marketing en actievoeren. Bij de inschakeling van derden wordt altijd kritisch gekeken of deze bedrijven/personen voldoen aan de maatschappelijke normen en waarden.

7.4 Maatschappelijk verantwoord ondernemen

De Stichting ParkinsonFonds (SPF) is zich bewust van de maatschappelijke effecten van haar handelen, hoe klein de organisatie misschien ook is. Daarom letten wij bij onze beslissingen continu op de effecten ervan op mens, milieu en samenleving om ervoor te zorgen dat wij geen negatieve invloed op onze omgeving hebben. In 2024 heeft SPF hiervoor een formeel MVO-beleid vastgesteld, gericht op bewust papierverbruik en milieubewuste inkoop, digitalisering van communicatie en processen, en diversiteit en inclusie in de organisatie.

Door de branchevereniging Goede Doelen Nederland (GDN) is in samenwerking met MVO Nederland een 'stappenplan voor maatschappelijk verantwoord ondernemen' ontwikkeld. Belangrijke onderdelen zijn de richtlijnen voor maatschappelijk verantwoord inkopen en de Richtlijn Verantwoord Financieel Beheer, onder andere over verantwoord beleggen. SPF

houdt zich aan deze richtlijnen, evenals aan de Code Goed Bestuur Goede Doelen, de CBF Erkenningsregeling, de Regeling beloning directeurs van Goede Doelen en het eigen Integriteitsbeleid (vastgesteld 2024). Er is een externe vertrouwenspersoon aangesteld.

Een direct voorbeeld hiervan is dat we proberen om ons drukwerk zo verantwoord mogelijk te produceren, onder andere qua papier en druktechnieken. Ook proberen we om onze doelgroep alleen die post te sturen die men ook heeft aangegeven te willen ontvangen. Verder zullen we doorgaan met het overtuigen van onze doelgroep om geen papieren post meer te ontvangen maar elektronische.

8. Financiën

8.1 Algemeen

Door de jaren heeft het fonds een bestendige inkomstenstroom van donateurs. Dit is vooral het gevolg van een groot aantal vaste donateurs. De nalatenschappen worden conservatief begroot. Ook is het fonds voorzichtig met het aangaan van structurele verplichtingen. Er vindt een voortdurende afweging plaats tussen kwaliteit, kosten en flexibiliteit.

SPF is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), heeft sinds januari 2025 de CBF-erkenning en is lid van Goede Doelen Nederland en Intern Toezicht Goede Doelen (ITGD). Naar aanleiding van de CBF-erkenning zijn in 2025 aanvullende interne procedures vastgesteld, waaronder een procedure voor mede-ondertekening van betalingen boven €5.000 door de externe controller. Betalingen gebeuren altijd via minimaal het 4-ogen-principe.

Jaarlijks worden de verschillende risico's voor SPF in kaart gebracht en geëvalueerd met de Raad van Toezicht. Deze risico's zijn met name fraude of kwaliteitsproblemen bij onderzoekspartners, een onverwachte daling van inkomsten, reputatierisico en de gevolgen van overheidsbezuinigingen op wetenschappelijk onderzoek. SPF heeft een lage risicobereidheid voor financiële en reputatierisico's.

Onze richtlijn is dat gemiddeld minimaal 70% van de uitgaven wordt besteed aan de doelstelling van de stichting (streven op termijn: circa 75% doelstelling, 22% wervingskosten, 3% beheer en administratie). In 2025 is 70,2% van de totale lasten besteed aan de doelstelling (wetenschappelijk onderzoek en voorlichting), 27,2% aan wervingskosten en 2,6% aan kosten beheer en administratie; hiermee wordt voldaan aan de CBF-norm.

Bij de beloning wordt het functie- en loongebouw van Goede Doelen Nederland als uitgangspunt gehanteerd. Voor de directeur-bestuurder wordt de Regeling beloning directeurs van Goede Doelen Nederland en CBF aangehouden. Via maandelijkse rapportage van (financiële) kerncijfers worden bovenstaande doelstellingen en richtlijnen gemonitord en zo nodig bijgestuurd. Ieder kwartaal worden de resultaten gedeeld met de Raad van Toezicht.

8.2 Meerjarenoverzicht 2024-2030

Onderstaand een overzicht van de gerealiseerde resultaten over 2024 en 2025, de begroting voor 2026 en de kernambitie voor 2030 uit dit beleidsplan. Het boekjaar 2025 is bewust afgesloten met een negatief saldo doordat extra middelen vanuit de (gegroeide) reserves aan onderzoek en voorlichting zijn besteed. De jaardoelen 2027-2029 en de kostenverdeling voor 2026 en 2030 worden jaarlijks in samenwerking met de Raad van Toezicht bepaald bij het opstellen van de begroting, in lijn met de gerealiseerde groei. De inkomsten uit nalatenschappen zijn niet goed te voorspellen en worden daarom altijd conservatief begroot; de werkelijke inkomsten kwamen in zowel 2024 als 2025 ruimschoots boven begroting uit.

X € 1.000	2024 werkelijk	2025 werkelijk	2026 begroot	2027 begroot	2028 begroot	2029 begroot	2030 begroot
Inkomsten (baten)	€ 5.807	€ 5.568	€ 6.000	€ 6.600	€ 7.500	€ 8.750	€ 10.000
Totale lasten	€ 4.736	€ 7.604	€ 6.689	€ 7.270	€ 8.002	€ 8.500	€ 9.205
w.v. wetenschappelijk onderzoek	€ 2.380	€ 4.426	€ 3.200	€ 4.000	€ 4.250	€ 4.750	€ 5.000
w.v. voorlichting	€ 264	€ 843	€ 900	€ 950	€ 1.000	€ 1.300	€ 1.500
Saldo baten en lasten	€ 1.153	-€ 1.951	-€ 689	-€ 620	-€ 442	€ 325	€ 875

Vanaf 2025 verwerkt SPF baten uit nalatenschappen op het moment dat de akte van verdeling (of soortgelijk document) is ontvangen, in plaats van op basis van een schatting tijdens de afhandeling. Deze stelselwijziging vermindert de administratieve lasten en zorgt voor een beter aansluitend beeld tussen baten en daadwerkelijke ontvangsten.

8.3 Reserves

Vanwege het feit dat de onderzoeksverplichtingen direct worden gereserveerd, hoeft hiervoor geen aparte algemene reserve te worden aangehouden. De continuïteitsreserve is opgenomen voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat Stichting ParkinsonFonds ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Voor de hoogte van de continuïteitsreserve hanteren we de norm dat deze de vaste kosten van de werkorganisatie (personeels-, huisvestings-, kantoor-, beheer- en bankkosten) over een periode van 12 maanden dekt.

De continuïteitsreserve is in 2025 gegroeid naar €730.000 (2024: €600.000). De overige reserves zijn in 2025 bewust fors afgenomen, van €3.243.400 naar €1.161.700, doordat het onderzoeksbudget gedurende het jaar is verhoogd om de in eerdere jaren opgebouwde, bovenmatige reserve – met name ontstaan door onvoorspelbare nalatenschappen – gerichter aan de doelstelling te besteden. Het beleid is gericht op het maximaal ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en niet om bovenmatige reserves te hebben. Doelstelling blijft om voor de overige (algemene) reserve tussen de 5% en 10% van de gemiddelde jaarlijkse baten aan te houden; bij de ambitie van €10 miljoen aan jaarlijkse baten in 2030 komt dit neer op een bandbreedte van €500.000 tot €1.000.000. Het tempo waarin de begroting de komende jaren weer sluitend wordt en de reserve zich richting deze norm ontwikkelt, wordt jaarlijks met de Raad van Toezicht besproken bij het opstellen van de begroting (zie 8.2).

8.4 Inkomsten

Door de grote database van donateurs is er een bestendig inkomen. In deze database zijn ook doorlopende machtigingen (Direct Debit) en periodieke schenkingen (OPG's) opgenomen; de huidige jaarwaarde van de actieve donateurs zal moeten worden verhoogd, evenals het aantal, als we onze doelstellingen willen halen. Hiervoor hebben we meerdere opties:

- Donateurs langer aan ons binden dan de huidige gemiddelde periode, onder meer door hen meer te betrekken via voorlichting over onderzoek;
- De geeffrequentie verhogen met gerichte acties gedurende het jaar;
- Het gemiddelde donatiebedrag verhogen;
- Acties uitvoeren en nieuwe en bestaande doelgroepen werven en reactiveren;
- Structurele inkomsten uit vermogensfondsen en bedrijfsleven verder uitbouwen.

DOEL: verdere groei van de inkomsten via uitbreiding van de donateurswerving en diversificatie van inkomstenbronnen (particulieren, bedrijven, vermogensfondsen en nalatenschappen), doorgroeiend naar de kernambitie van €10.000.000 in 2030.

8.5 Rapportages

Iedere maand zijn er rapportages met betrekking tot de financiële cijfers in relatie tot dezelfde periode vorig jaar, de begroting en de actuele cijfers. Ook zijn er rapportages met betrekking tot de belangrijke KPI's: aantal donateurs, Direct Debit, OPG's, donatiehoogte, ROAS, online donaties, engagement en andere cijfers (o.a. Google Analytics) die ons beter onze doelgroepen leren kennen. De directeur/bestuurder monitort deze resultaten en kritische prestatie-indicatoren periodiek, en bespreekt ze viermaal per jaar in de reguliere vergadering met de Raad van Toezicht.

8.6 Beleggingsbeleid

SPF belegt haar middelen uitsluitend in spaarrekeningen en kortlopende termijndeposito's bij ABN AMRO Bank N.V. Gelden voor reeds toegekend onderzoek worden deels liquide aangehouden en deels vastgelegd in deposito's met een looptijd die overeenkomt met de betalingstermijnen van de betreffende onderzoeken. Gelden voor de continuïteitsreserve worden aangehouden op een direct opneembare spaarrekening. Gelden in de overige reserve worden deels op een spaarrekening en deels in kortlopende deposito's aangehouden.

Het doel van het beleggingsbeleid is het nominaal behouden van het vermogen, in lijn met de inflatie, zonder beleggingsrisico's te nemen: geen beleggingen in aandelen of andere risicovolle instrumenten. Het beheer wordt uitgevoerd door de directeur-bestuurder onder toezicht van de Raad van Toezicht, conform het vastgestelde beleggingsstatuut. Door gebruik te maken van spaarrekeningen en deposito's wordt getracht het risico van financiële problemen bij een specifieke bank te beperken en tegelijk een beperkt rendement te behalen zonder grote beleggingsrisico's.

9. Bijlagen

Bijlage I: de vier onderzoeksdomeinen



Genen: de blauwdruk van parkinson

Sommige mensen krijgen parkinson door genetische factoren, terwijl bij anderen genetische aanleg in combinatie met andere invloeden een rol speelt. Onderzoek in dit domein richt zich op DNA, erfelijke factoren en de biologische processen binnen cellen. Wetenschappers proberen te begrijpen hoe bepaalde genen bijdragen aan de schade aan dopamine producerende neuronen en hoe genetische mutaties parkinson kunnen veroorzaken of versnellen. Dit onderzoek kan leiden tot nieuwe medicijnen die ingrijpen op moleculair niveau en zelfs gentherapieën die de ziekte bij de oorsprong aanpakken.



Veroudering: waarom parkinson vaker op latere leeftijd toeslaat

Parkinson wordt vaak pas gediagnosticeerd als 60-80% van de dopamineproducerende cellen al verloren is gegaan. Een van de grote vragen in de wetenschap is waarom veroudering dit proces versnelt. Onderzoek in dit domein kijkt naar de rol van neurodegeneratie, celdood en de ophoping van schadelijke eiwitten zoals alfa-synucleïne.

Wetenschappers zoeken manieren om dit proces af te remmen of te stoppen, zodat parkinson mogelijk later of zelfs helemaal niet ontstaat.



Leefstijl: hoe voeding, slaap en beweging parkinson beïnvloeden

Leefstijl speelt een grotere rol bij parkinson dan veel mensen denken. Voeding, beweging, slaap, ontspanning en medicatiegebruik kunnen invloed hebben op zowel het ontstaan als het verloop van de ziekte. In dit onderzoeksdomein bestuderen wetenschappers hoe leefstijlveranderingen kunnen bijdragen aan het verminderen van klachten of zelfs het vertragen van de ziekteprogressie.

Dit domein is vooral interessant omdat het direct toepasbare inzichten biedt voor mensen met parkinson en hun omgeving.



Omgeving: externe factoren die parkinson triggeren

Waarom krijgt de ene persoon parkinson wel en de andere niet? Onderzoek in dit domein richt zich op externe invloeden, zoals blootstelling aan toxines, virussen, vervuiling en andere omgevingsfactoren die de ziekte kunnen uitlokken of versnellen.

Hier valt bijvoorbeeld de impact van SARS-CoV-2 (COVID-19) op alfa-synucleïne ophoping onder, of de mogelijke rol van pesticiden en zware metalen in het ontstaan van parkinson. Dit onderzoek helpt niet alleen bij preventie, maar ook bij het ontwikkelen van nieuwe therapieën die inspelen op deze triggers.

Onderzoeken kunnen op verschillende domeinen effect hebben. Kennis moet worden gedeeld omdat bv iemand met een bepaald gen toch wel of niet parkinson krijgt afhankelijk kan zijn van bijvoorbeeld leefstijl. Deze combinaties zijn en worden onderzocht door de wetenschappers die worden gefinancierd door het ParkinsonFonds. Op de website van het ParkinsonFonds kunt u meer lezen over de verschillende onderzoeken en resultaten.