

STICHTING
ParkinsonFonds

“Zonder oorzaak geen oplossing”

Beleidsplan 2024-2027

Hoofdweg 776A
2131BB Hoofddorp
Juli 2024

Inhoudsopgave

<u>INLEIDING</u>	<u>4</u>
<u>SAMENVATTING.....</u>	<u>5</u>
<u>1. HISTORIE.....</u>	<u>6</u>
<u>2. ACHTERGROND VAN DE ZIEKTE VAN PARKINSON.....</u>	<u>7</u>
2.1 DE ZIEKTE VAN PARKINSON.....	7
2.2 WAT ZIJN AANWIJZINGEN VOOR PARKINSON?	8
<u>3. DOELSTELLINGEN</u>	<u>8</u>
<u>4. STRATEGIE</u>	<u>9</u>
4.1 MISSIE	9
4.2 VISIE.....	9
4.3 TACTIEK.....	9
4.4 POSITIONERING	9
<u>5. DOELGROEPEN EN MIDDELEN</u>	<u>10</u>
5.1 VISUELE WEERGAVE ACTIVITEITENSTROMEN.....	11
5.2 DOELGROEPEN	11
5.3 INKOMSTEN PIJLERS	12
5.4 MARKETINGMIDDELEN	13
<u>6. ONDERZOEK.....</u>	<u>14</u>
<u>7. ORGANISATIE.....</u>	<u>15</u>
7.1 BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT.....	17
7.2 SCIENTIFIC ADVISORY BOARD.....	17
7.3 PARTNERS EN SAMENWERKING.....	17
7.4 MAATSCHAPPELIJK VERANTWOORD ONDERNEMEN.....	18

8. FINANCIËN	18
8.1 ALGEMEEN	18
8.2 MEERJARENPROGNOSE.....	19
8.3 RESERVES.....	20
8.4 INKOMSTEN	20
8.5 RAPPORTAGES.....	21
8.6 BELEGGINGSBELEID.....	21

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 als gevolg van 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 a 30 verschillende onderzoeken ondersteund bij vrijwel alle universitaire medische centra in Nederland en een aantal in het buitenland. In de afgelopen jaren zijn dat meer dan 100 onderzoeken voor meer dan €27 miljoen. Het gaat hierbij om onderzoeken op 4 verschillende terreinen: Genen, Veroudering, Omgeving en Leefstijl. Want wetenschappers zijn het wel 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. 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. Nu vooral zichtbaar in de verbetering van de behandeling maar de onderzoeken worden ook (inter)nationaal gepubliceerd in gerenommeerde tijdschriften. In dit beleidsplan 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 Parkinson Fonds

* 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 30 onderzoeken, met een totale investering van meer dan €27 miljoen in de afgelopen jaren. SPF is afhankelijk van particuliere donaties en ontvangt geen overheidssteun.

Historie

Het fonds is ontstaan uit de American Parkinson Disease Association 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. De organisatie heeft nauwe banden met internationale onderzoeksinstellingen.

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.

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.

Strategie

- **Missie:** De ziekte van Parkinson remmen, genezen en voorkomen.
- **Visie:** Voor 2030 meer duidelijkheid over de oorzaken van Parkinson.
- **Tactiek:** Fondsenwerving 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, zorgverleners, onderzoekers en potentiële donateurs. SPF gebruikt vijf inkomstenpijlers: particulieren, vermogensfondsen, acties, nalatenschappen en overheid.

Onderzoek

SPF initieert en financiert fundamenteel onderzoek in samenwerking met

universitaire medische centra. Er wordt gestreefd naar een jaarlijkse toewijzing van €1,5 tot €2 miljoen voor nieuwe onderzoeken, met een doel van €3,3 miljoen in 2027.

Organisatie

De organisatie heeft een directeur en een Raad van Toezicht. SPF werkt samen met externe partijen voor administratieve en communicatieve ondersteuning. Er is een focus op maatschappelijk verantwoord ondernemen.

Financiën

SPF heeft een stabiele inkomstenstroom van donateurs en een conservatieve begroting voor nalatenschappen. De organisatie streeft ernaar dat meer dan 70% van de uitgaven aan de doelstellingen wordt besteed. Er zijn duidelijke richtlijnen voor reserves en beleggingsbeleid om financiële stabiliteit te waarborgen.

Conclusie

Het beleidsplan van het ParkinsonFonds voor 2024-2027 legt de nadruk op het bevorderen van onderzoek, het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en het vergroten van de maatschappelijke kennis over Parkinson. Door middel van strategische fondsenwervingsinitiatieven en samenwerking met diverse partners, streeft SPF naar een wereld zonder Parkinson.

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 fonds bleef snel groeien en het bleek ook dat het zich beter kon beperken tot personen in Nederland. In 2013 werd de naam aangepast naar Stichting ParkinsonFonds. 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 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.

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 nu, meer dan in het verleden, op voorlichting.

Ook is de bestuursstructuur aangepast. Er is vanaf 1 januari 2024 een Raad van Toezicht en een directeur bestuurder.

In de jaren van haar bestaan heeft de stichting reeds vele onderzoeken ondersteund (in totaal voor €27 mln.) en een betrouwbare reputatie opgebouwd met een grote stabiele groep donateurs.

In totaal zijn er al 100 onderzoeken gefinancierd met resultaten die gepubliceerd zijn in alle toonaangevende (inter)nationale tijdschriften zoals New England Journal of Medicine, Science, The Lancet, Movement Disorders en Nature. Ook wordt er naar 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.

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 geen patiënt 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. 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.

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 begeleiden.

Publicaties van door SPF gefinancierde onderzoeken.

Voorlichting over parkinson, de gevolgen en 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.

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.

4.3 Tactiek

Het ParkinsonFonds wil door fondsenwerving voldoende middelen genereren om middels financiering 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.

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 verbetering van de behandeling dat 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 wordt 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 ongeveer 65.000 mensen met parkinson en de verwachting is dat dit de komende jaren, helaas veel verder zal oplopen. 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 de noodzaak om te doneren wordt groter.

5.1 Visuele weergave activiteitenstromen



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
- Onderzoekers
- Vermogensfondsen
- Notarissen en financieel adviseurs

- Overheid
- Pers
- Nederland

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 en 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.

De 5 pijlers die ingezet worden voor fondsenwerving zijn:

1. Particulieren
2. Vermogensfondsen
3. Acties
4. Nalatenschappen
5. Overheid

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

De huidige 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 er actie genomen. Doelstelling is uiteraard om deze mensen zo lang mogelijk aan ons te binden met de donatie van frequentere en hogere bedragen. Om dit te bereiken analyseren we op regelmatige basis onze marketingtools.

In 2023 zijn de eerste stappen gezet om ook meer structurele inkomsten te verwerven vanuit acties en vanuit vermogensfondsen. Vermogensfondsen zullen

actief worden benaderd. Acties en events worden ondersteund door actief te werven via sociale media en door SPF in 2023 aan te sluiten op het actieplatform Kentaa.

Over de mogelijkheid van het verwerven van nalatenschappen wordt tot op heden terughoudend gecommuniceerd. Tijdens het contact over een nalatenschap blijkt dat de ziekte van Parkinson in de directe omgeving vaak de aanleiding voor een nalatenschap is.

Inkomsten uit subsidies of andere (semi) overheid instanties zijn nog geen prioriteit vanwege de tijdsinspanning. Er zijn inmiddels wel de eerste contacten met ZonMw. Maar deze pijler zal in de nabije toekomst zeker ook aandacht gaan krijgen

Door actief deze pijlers ook in te zetten verwachten we meer inkomsten en door de spreiding van de inkomsten ook nog meer financiële stabiliteit.

DOEL : meer inkomsten halen uit vermogensfondsen en acties. In absolute zin zal het aandeel particulieren ook moeten stijgen maar dat zal in 2027 niet meer dan 63% van de inkomsten moeten zijn (nu >75%).

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. Gezien de snelle groei van sociale media zal dit steeds meer aandacht krijgen in de in te zetten middelenmix. Maar er zal ook worden geëxperimenteerd met andere middelen of combinaties van middelen. Bij iedere actie wordt een verwachting geformuleerd en achteraf geëvalueerd. Dit doen we middels analyse van onze grote database. Door actief te vragen welke informatie men hoe wil ontvangen krijgen we steeds meer kennis. Dit is kennis die we rechtstreeks verkrijgen maar ook via Google Analytics

Het ParkinsonFonds werkt met communicatiepartners die op hun gebied een uitstekende reputatie hebben opgebouwd en allemaal enthousiast zijn om samen te werken voor het goede doel. We zetten hierbij een groot aantal marketingmiddelen in (website, direct-mail, magazines, sociale media, nieuwsbrieven, voorlichtingsbijeenkomsten, persoonlijke contacten, brochures, events, acties, RTV, telemarketing, enquêtes)

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, voor onderbouwing zie 8.4 Inkomsten

DOEL : nieuwe middelen inzetten, de ingezette middelen nog beter op elkaar afstemmen met een communicatie kalender 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 wat de stand van zaken is met betrekking tot onderzoek naar de oorzaak van parkinson en wat deze onderzoeken ook bijdragen aan de kwaliteit van leven nu. Ook zullen de wetenschappelijke publicaties in de toekomst gepubliceerd gaan worden op de website, nieuwsbrieven, magazines door interviews. Dit in begrijpelijke taal o.a. door ze in een vast format te “vertalen” door middel van AI.

Door deze werkwijze is het mogelijk om eventuele connecties te leggen tussen verschillende onderzoeken en de SAB te vragen waar eventuele onderzoek kansen liggen in de toekomst. De wetenschappers zijn er van overtuigd dat er meerdere oorzaken zijn, door samenwerking en onderzoek op meer terreinen voorkomen we daarmee tunnelvisie bij de onderzoekers. Het ParkinsonFonds ondersteunt onderzoeken op vier verschillende terreinen: Genen, Veroudering, Leefstijl en Omgeving. Daarnaast zijn er ook al veel onderzoeken geweest die de kwaliteit van leven aanzienlijk hebben verbeterd en ook onze kennis van parkinson al hebben vergroot. Paar willekeurige maar belangrijke resultaten zijn: De LEAP studie die Levodopa mogelijk maakt bij de eerste symptomen, bij een Deep Brain Stimulatie (DBS) operatie hoeft de patiënt niet meer wakker te blijven, feces transplantatie die het darm microbiom vervangt en zo de klachten, Rem Sleep Behaviour (RBD) waardoor de diagnose veel eerder kan worden gesteld en mensen ook duidelijkheid krijgen en behandeld kunnen worden, etc.

Ieder jaar kunnen onderzoeksaanvragen worden ingediend. Dit dient vóór de maand maart van ieder jaar te gebeuren. In mei worden deze aanvragen gezamenlijk beoordeeld door de Wetenschappelijke Advies Raad (Scientific Advisory Board).

Op de website staat een Request for Application (RfA), waarin alle eisen aan de aanvraag zijn opgenomen, de randvoorwaarden en de procedure die wordt gevolgd om een aanvraag te beoordelen. Om de aanvragen goed te kunnen beoordelen is er een aanvraagformulier in een vast format dat ook te downloaden is op de website (Application for Subsidy). De individuele leden van de SAB beoordelen de aanvragen op basis van een vast score formulier. Leden van de SAB die banden hebben met het onderzoek beoordelen die aanvraag niet.

SPF bekrachtigt de toegekende onderzoeken met een door alle partijen getekend contract waarin de verplichtingen van SPF en de onderzoeker (Principal Investigator) en de financieel verantwoordelijke van het ontvangende instituut zijn vastgelegd. Onderzoekers zijn verplicht om ieder jaar een voortgangsrapportage van de studie in te dienen. Deze worden beoordeeld door leden van de SAB.

Na goedkeuring van de voortgangsrapportage wordt, volgens schema, de volgende betaling van de studie gedaan. Ieder jaar neemt SPF nieuwe onderzoek aanvragen in behandeling.

Het streven is om alle onderzoek aanvragen die goedgekeurd zijn door de leden van de SAB te honoreren. Op basis van de inkomsten van SPF is er per jaar een bepaald onderzoeksbudget beschikbaar. Daarom geeft de SAB een prioritering aan de onderzoeken op basis van de verwachte impact van het voorgestelde onderzoek. Dit betekent dat soms niet alle voorgestelde en positief beoordeelde onderzoeken in een bepaald jaar kunnen worden toegekend.

Op basis van het verleden is gemiddeld 1,5 miljoen – 2,0 miljoen euro per jaar aan nieuwe onderzoeken toegekend. Het streven is om dit bedrag jaarlijks te laten stijgen mits de ontvangen donaties dat toelaten en zoals hierboven beschreven ook stijgen. Aangezien vrijwel alle onderzoek meerjarig zijn lopen er per jaar tussen de 25 a 30 onderzoeken bij vrijwel alle Universitaire Medische Centra in Nederland en een aantal daarbuiten. Veel van die onderzoeken worden gedaan door (inter)nationaal samen te werken met andere onderzoekscentra.

SPF onderhoudt ook gedurende het jaar intensief contact met de verschillende wetenschappers, waarbij hen ook wordt gevraagd naar hun onderzoeken, relevante onderzoeken in het algemeen, doelstellingen en (mogelijke) resultaten. Door dit contact is SPF altijd op de hoogte van de actuele situatie van onderzoek naar de ziekte van Parkinson en kan zo ook deze ontwikkelingen communiceren met haar achterban.

DOEL : in 2027 in totaal 3,3 mln. beschikbaar voor nieuw fundamenteel onderzoek

7. Organisatie

Vanaf de oprichting in 1998 heeft het Parkinson Fonds (voorheen Internationaal ParkinsonFonds) een manager/directeur gehad. Alle andere noodzakelijke diensten werden ingekocht. De reden hiervoor was dat dit de flexibiliteit gaf dat een beginnend fonds nodig had. Ondanks dat dit wel hogere kosten met zich meebracht. Maar 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.

In mei 2022 heeft deze directeur de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Helaas was de directeur vanaf mei 2021 langdurig niet beschikbaar en daarom is vanaf juni 2021 Ineke Zaal, als parttime interimmanager aangesteld. Zij heeft veel ervaring met de

ziekte van Parkinson, niet alleen beroepsmatig maar ook in haar privéleven. Bovendien heeft zij veel ervaring met fondsenwerving en wetenschappelijk onderzoek na een langjarige carrière bij de Stichting ALS.

Zij werkte parttime voor SPF en was verantwoordelijk voor de organisatie. Naast het onderhouden van de relatie met de wetenschappelijke wereld met als doel om zo de juiste voorlichting te kunnen geven, leverde zij input aan externe communicatie experts voor o.a. de nieuwsbrieven, sociale media en richting vermogensfondsen.

Vanaf maart 2023 is Lex Knobben parttime directeur, nadat hij vanaf 2018 in het bestuur heeft gezeten. Vanaf het moment dat de vorige directeur ziek werd, heeft hij zich actief bezig gehouden met de stichting. Gemotiveerd vanuit hetgeen hij in zijn directe omgeving heeft gezien en helaas nog steeds ziet, wat deze ziekte met iemand en zijn omgeving kan doen. "Ik wil met mijn kennis, netwerk en enthousiasme bijdragen aan een oplossing omdat ik de gevolgen zie die deze verschrikkelijke ziekte heeft".

Vanaf augustus 2023 heeft Ineke Zaal helaas een andere directiefunctie aanvaard bij een ander, kleiner Goed Doel "Vlinderkind". Naast een tweetal medewerkers voor de service en contact met donateurs en andere geïnteresseerden, is er vanaf augustus 2023 ook een medewerker aangenomen om de social media en acties verder te ontwikkelen. In totaal zijn er ultimo 2023 4 medewerkers (3fte) werkzaam op kantoor.

Samen sturen zij een aantal externe partijen aan die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van alle activiteiten. SPF is en blijft terughoudend met het aanstellen van eigen personeel. Maar zal altijd kritisch kijken naar de noodzaak versus de risico's.

Er worden op dit moment diverse externe partijen aangestuurd voor administratie, communicatie particulieren via Direct Marketing, sociale media, IT en secretariële ondersteuning.

In samenspraak met deze partijen wordt er voortdurend gekeken hoe de samenwerking efficiënter uitgevoerd kan worden en het proces kan worden vergemakkelijkt. Om te voldoen aan de AVG is in 2021 alle informatie op Microsoft One Drive gezet, waarbij de toegangsmogelijkheden tot documenten om privacy- en veiligheidsredenen per persoon bepaald zijn.

DOEL: kritisch kijken in hoeverre de kennis intern noodzakelijk is of kan worden ingehuurd. Criteria die daarbij worden gebruikt zijn noodzaak, rendement en risico.

DOEL: Een raad van advies vormen met experts op verschillende gebieden zoals AI, communicatie, overheid, etc. om zo de doelstellingen nog beter in te vullen.

7.1 Bestuur en Raad van Toezicht

Directeur bestuurder de heer L (Lex) Knobben sinds 1 maart 2023 voorheen secretaris bestuur vanaf augustus 2018

Samenstelling van de raad van toezicht van Stichting Parkinson Fonds:

- De heer Drs. E.A.A.M (Gidy) Koopmans (voorzitter), toegetreden 1 jan 2024, voorheen vanaf 1 september 2023 bestuurslid
- De heer W.J.M. (Willem) Smeets, RV RAB, toegetreden 1 jan 2024 voorheen vanaf 1 januari 2021 bestuurslid (penningmeester)
- De heer Drs. M.L.G. (Merko) Tigelaar, toegetreden 8 januari 2024

7.2 Scientific Advisory Board

De SPF Scientific Advisory Board (SAB) bestaat uit:

- Prof. dr. Eleonora Aronica, Hoogleraar Neuropathologie aan de UMC Amsterdam Faculty Medicine
- Prof. Dr. Vincenzo Bonifati, MD, Ph.D., professor of Genetics of movement Disorders aan de Erasmus MC Rotterdam, Afdeling Klinische Genetica
- Prof. dr. A.M. (Amalia M.) Dolga, Adjunct hoogleraar – Regenerative Neuropharmacology aan de University of Groningen, Faculty of Science and Engineering
- Prof. Dr. K.L. Leenders, MD, Ph.D., professor Neurologie aan de Universiteit MC Groningen, Afdeling Neurologie
- Professor dr. R. (Rob) de Bie- AMC/UVA Amsterdam,
- Professor dr. K (Kerensa) Broersen – Universiteit Twente

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 Parkinson Fonds 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 leggen met andere organisaties en fondsen (nationaal en internationaal) ten behoeve van onderzoek naar de oorzaken van neurodegeneratieve ziekten zoals Alzheimer, MS, ALS, Huntington, etc. Er zijn inmiddels al eerste contacten gelegd met de Michael J Fox Foundation in de VS.

Ook zijn er contacten met experts op het gebied van AI, Google analytics en andere IT-mogelijkheden maar ook andere technieken voor bv DM, actievoeren, etc. worden

voor SPF voortdurend overwogen. Zoals aangegeven zal altijd zorgvuldig worden gekeken welke kennis en vaardigheden intern noodzakelijk zijn en welke extern kunnen worden ingekocht. Dit om ervoor te zorgen dat SPF wel de regie heeft maar de beste expertise eventueel kan inschakelen op de gewenste momenten. Bij de inschakeling van derden wordt altijd kritisch gekeken of deze bedrijven/personen voldoen aan de maatschappelijke normen en waarden. SPF maakt vooralsnog geen gebruik van vrijwilligers.

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.

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. Wij houden ons aan deze richtlijnen.

Een direct voorbeeld hiervan is dat we proberen om ons drukwerk zo verantwoord mogelijk te produceren o.a. qua papier, druktechnieken. Ook proberen we om onze doelgroep alleen die post te sturen die men ook heeft aangegeven te willen ontvangen. Verder zullen we verder gaan met het proberen te 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 inkomsten stroom 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, waarbij bij de voorziene groei een andere verhouding gekozen kan worden van hetgeen in huis wordt gedaan versus hetgeen wordt uitbesteed gezien de beoogde groei van inkomsten.

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 door onderzoekers en financieel door bijvoorbeeld een sterke afname van de giften door reputatieschade.

Dit laatste proberen we te voorkomen door transparant te zijn, alle informatie te delen via onze website en vragen open en eerlijk te beantwoorden, mits niet in strijd met wetgeving zoals AVG.

Bij de beloning wordt het functie en loongebouw van Goede Doelen Nederland als uitgangspunt gehanteerd. Voor de directie wordt ook de normering van Goede Doelen Nederland aangehouden en dit salaris wordt ook jaarlijks gepubliceerd bij GDN.

Onze richtlijn is dat gemiddeld meer dan 70% van de uitgaven besteed worden aan de doelstelling van de stichting, namelijk fundamenteel wetenschappelijk onderzoek en voorlichting met de nadruk op onderzoek. Daarnaast wordt als richtlijn aangehouden dat de verwervingskosten gemiddeld minder zijn dan 50% van de kosten van onderzoek en voorlichting

Hiernaast wordt een zodanige liquiditeit en reserves (algemeen en continuïteit) aangehouden, dat een plotselinge terugval in inkomsten er niet toe zal leiden, dat enerzijds aangegane onderzoeksverplichtingen, die zich meestal over meerdere jaren uitstrekken, niet nagekomen kunnen worden en anderzijds de Stichting zelf in financiële problemen komt. Eventuele positieve financiële resultaten dienen alleen dit doel. Mochten de reserves toch verder groeien dan nodig is zoals hierboven is beschreven dan zullen deze aan de hoofddoelstelling besteed gaan worden.

Betalingen gebeuren altijd via minimaal het 4-ogen-principe. SPF keurt na controle de te betalen facturen en onderzoeksbetalingen goed, die vervolgens door het externe administratiekantoor worden gecontroleerd en klaargezet bij de bank. Vervolgens moet de directeur deze in de bank applicatie accorderen voor betaling, naast een lid van de RvT voor bedragen groter dan € 5.000.

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 Meerjarenprognose

De prognoses voor de jaren 2024 tot en met 2027 zijn in onderstaande tabel weergegeven op basis van Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende organisaties” In de jaren 2024-2026 worden de extra uitgaven gefinancierd uit de algemene reserve die naar de normen die het ParkinsonFonds hanteert nu te hoog is (zie 8.6). De inkomsten uit nalatenschappen zijn niet te voorspellen en worden daarom altijd conservatief begroot maar ieder zijn de inkomsten ruimschoots hoger. Ieder jaar wordt er nieuw onderzoek goedgekeurd, de investering in onderzoek in onderstaand overzicht zijnde jaarlijkse werkelijke uitgaven aan nieuw en bestaand onderzoek.

	2024	2025	2026	2027
inkomsten	€ 4.000.000	€ 4.800.000	€ 5.750.000	€ 6.600.000
kosten	€ 5.000.000	€ 5.000.000	€ 5.900.000	€ 6.600.000
onderzoek	€ 2.750.000	€ 2.750.000	€ 3.250.000	€ 3.600.000
voorlichting	€ 230.000	€ 685.000	€ 900.000	€ 1.000.000

8.3 Reserves

Vanwege het feit dat de onderzoeksverplichtingen direct worden gereserveerd hoeft hier niet apart een algemene reserve voor worden aangehouden. De continuïteit reserve is opgenomen voor de dekking van de 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 continuïteit reserve hanteren we de norm dat de hoogte dusdanig dient te zijn dat de werkorganisatie over een periode van 12 maanden kan worden gefinancierd. Deze kosten bestaan uit personeelskosten, huisvestingskosten, kantoorkosten, kosten beheer en administratie en bankkosten.

8.4 Inkomsten

De prognose voor 2024 is in detail opgesteld. De belangrijkste bron voor donaties van particulieren komt door de samenwerking met Mindwize. Op basis van deze samenwerking zijn er ook veel cijfers beschikbaar met betrekking tot onze inkomsten.

Door de grote database van donateurs is er een bestendig inkomen. In deze database zijn ook direct debits en OPG's opgenomen. In totaal is er een database beschikbaar van meer dan 300.000 adressen die de afgelopen 5 jaar gedoneerd hebben.

De huidige jaarwaarde van de donateurs zal moeten worden verhoogd evenals het aantal als we onze doelstellingen willen halen.

Hiervoor hebben we meerdere opties;

- door ze langer aan ons binden dan de huidige gemiddelde periode van 5 jaar. Dat gaan we doen door ze meer bij ons te betrekken door voorlichting over onderzoek;
- door de geef frequentie te verhogen met gerichte acties gedurende het jaar;
- door het bedrag te verhogen van de donaties
- door acties te doen en nieuwe en bestaande doelgroepen te werven en te reactiveren

De donaties van particulieren zijn en blijven voorlopig onze grootste inkomstenbron. Het procentuele aandeel van particulieren zal echter omlaag moeten omdat er ook actief wordt ingezet op acties & events en (vermogens)fondsen.

In dit model onderbouwen we de groei in inkomsten door particulieren maar op termijn de afname van het aandeel particulieren ten opzichte van het totaal. We hebben in dit model alleen het aantal actieve donateurs verhoogd en de overige mogelijkheden gelijk gehouden vanwege de complexiteit van de verschillende mogelijkheden die allemaal inwerken op het totaal. De doelstelling voor 2024 is om onze actieve database uit te breiden met 12.000 donateurs en we zitten op schema.

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, DD, OPG's, donatiehoogte, (Prosperus), ROAS, online donaties, engagement en andere cijfers (Google analytics) die ons beter onze doelgroepen leren kennen en hun gedrag om zo nog beter de informatie te verzorgen waar onze donateurs, belangstellenden en andere stakeholders behoefte aan hebben.

8.6 Beleggingsbeleid

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 vastgelegd op een spaarrekening waarvan het geld direct opgenomen kan worden op het moment dat zich een situatie voordoet waarvoor dit geld bedoeld is.

Gelden in de Algemene Reserve worden deels op een spaarrekening aangehouden en deels in kortlopende deposito's. Doordat de toegezegde gelden voor onderzoek reeds gealloceerd zijn in liquide middelen en de continuïteitsreserve de lopende organisatiekosten voor tenminste één jaar afgedekt is de Algemene Reserve bedoeld voor risico's die verder weg liggen dan één jaar. De richtlijn voor de Algemene Reserve is dat deze niet groter wordt dan strikt noodzakelijk en voor alsnog gedefinieerd als tussen de 5-10% van de gemiddelde jaarlijkse donaties.

Hiernaast zal een deel van het geld liquide in een rekening courant aangehouden worden ten behoeve van de dagelijkse operatie van de SPF

Door gebruik te maken van spaarrekeningen en deposito's verspreid over verschillende banken wordt enerzijds het risico van financiële problemen bij een specifieke bank deels ondervangen. Anderzijds wordt (enig) rendement op het liggende vermogen verkregen zonder grote beleggingsrisico's. Hierdoor proberen we het nominale vermogen zo reëel mogelijk te houden.