

## Parkinson Alliantie Nederland, de betekenis ervan voor de PV

Document ten behoeve van besluitvorming op de Algemene LedenVergadering (ALV) van 13 maart as.

1. Inleiding
2. Waarom meedoen aan Alliantie
3. Stichting Parkinson Alliantie Nederland (PAN)
4. (Nieuw) Fonds
5. Gevolgen voor de PV
6. Voorgenomen besluiten

Bijlage: overzicht nieuwe constellatie

Bestuur Parkinson Vereniging  
28 feb. 2021

NB: overal waar in dit document gesproken wordt over 'parkinson' of 'ziekte van Parkinson' moet daaronder verstaan worden 'ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen'.

## 1. Inleiding

De Algemene Ledenvergadering van onze PV van 13 maart as. kent feitelijk maar één agendapunt, nl. het voorgenomen besluit van het bestuur om, samen met ParkinsonNet (PN) en Stichting Parkinson Nederland (SPN), als een van de founding fathers de stichting Parkinson Alliantie Nederland op te richten.

Afgelopen periode hebben de founding fathers, onder leiding van de onafhankelijk voorzitter Jan van Zijl, en met hulp van de kwartiermaker Bert Kuipers intensief en zorgvuldig gebouwd aan wat nu voorligt. Binnen onze vereniging hebben we die zorgvuldigheid ook betracht door met onze leden over de plannen in gesprek te gaan en door een aantal keren specifiek met (een delegatie van) de PK-PAR de plannen uit te wisselen en te bespreken.

Om nu over de plannen, om te komen tot een alliantie en in het verlengde daarvan een (nieuw) fonds, te kunnen besluiten wordt, in deze notitie van het bestuur ingegaan op alle overwegingen die een rol hebben gespeeld op de daadwerkelijke uitvoering en vormgeving van een en ander en, last but not least op de gevolgen voor de PV.

Tot slot zullen de punten waarover de ALV gevraagd wordt te besluiten, worden voorgelegd.

## 2. Waarom meedoen aan de Alliantie

De basisgedachte onder de alliantie is eigenlijk 'samen sterk(er)'.

In ons Strategisch Meerjaren BeleidsPlan schreven we: *“De Parkinson Vereniging streeft, in samenwerking met andere organisaties, naar een wereld waarin parkinson en parkinsonismen te genezen zijn”*.

En onze openingszin van de inleiding was: *“Groot(s) bewegen, luid spreken”*.

De (intensieve) gesprekken en vergaderingen met onze alliantiepartners in de afgelopen bijna twee jaren, hebben de overtuiging gevestigd dat door meer samen te werken met partners die hetzelfde nastreven, en door dat ook niet-vrijblijvend te doen, we onze droom 'parkinson de wereld uit' dichterbij kunnen brengen en ondertussen de kwaliteit van leven mét de ziekte van Parkinson des te beter kunnen bedienen.

Samen kunnen we groter bewegen en luider spreken!

Meer concreet menen we dat door toe te treden tot deze alliantie we met elkaar:

- meer gemeenschappelijke lijn en focus kunnen aanbrengen m.b.t. onderzoek op gebied van parkinson(ismen),
- meer aandacht in Nederland kunnen genereren voor de (gevolgen van) de ziekte van Parkinson, en last but not least
- meer geld kunnen verwerven ten behoeve van onderzoek naar oorzaken, genezing en preventie van de ziekte van Parkinson, ten behoeve van onderzoek naar zorg en zorginnovatie voor mensen met de ziekte van Parkinson én ten behoeve van informatievoorziening en kennisoverdracht in meest ruime zin over de ziekte van Parkinson (met name die laatste regardeert natuurlijk direct de kernactiviteiten van de PV).

Met als (ultiem) doel preventie, stoppen en afremmen van de ziekte van Parkinson en betere zorg en behandeling voor mensen met de ziekte van Parkinson!

Samengevat willen we deelnemen aan de stichting Parkinson Alliantie Nederland omdat we op die manier, ook als PV, impactvoller kunnen zijn dan we stand alone nu gezamenlijk zijn. En dus meer kunnen betekenen voor de mensen met de ziekte van Parkinson!

Overigens blijft elke organisatie, ook al nemen ze deel aan de alliantie, zijn eigenstandigheid volledig behouden. Je maakt meer gebruik van elkaars kwaliteiten/krachten, je stemt zaken onderling af, het gezamenlijke geluid heeft meer zeggingskracht in de maatschappij en omdat we 'groter' zijn zijn we beter (dan PV en SPN nu afzonderlijk) in staat om professionele fondsenwerving op te tuigen.

Al met al zijn we als bestuur tot de conclusie gekomen dat het voor de mensen met de ziekte van Parkinson een goede zaak is als we inderdaad in Nederland onze krachten bundelen in Parkinson Alliantie Nederland en dat we willen meewerken om een goede, professionele nieuwe fondsenwervende organisatie ten behoeve van de ziekte van Parkinson neer te zetten. De 'founding fathers' (SPN, PN en PV) hebben daartoe een intentieovereenkomst ondertekend waarvan de belangrijkste passages zijn:

#### Afspraken

Partijen spreken af:

- a. dat beoogd wordt uiterlijk 1 april 2021 te komen tot de oprichting van de Parkinson Alliantie Nederland (hierna te noemen PAN) én van een nieuw fonds \_\_\_\_\_ (hierna te noemen: het "Fonds"), met als doel het stimuleren en faciliteren van wetenschappelijk (fundamenteel en toegepast) onderzoek en voorlichting over Parkinson en het ondersteunen van onderzoeksactiviteiten die kennis en innovatie rondom Parkinson vergroten, waartoe fondsenwerving vereist is;
- b. dat de juridische vorm van het Fonds een stichting wordt, met een directeur-bestuurder en een (breed samengestelde en onafhankelijke) raad van toezicht en de statuten van de stichting in lijn zijn met de vereisten voor rangschikking als ANBI en de SBF-code voor Goed Bestuur;
- c. dat de werkwijze binnen het Fonds is gebaseerd op de voor de leden van Goede Doelen Nederland geldende codes, regels en richtlijnen, te weten:
  - i. SBF-code voor Goed Bestuur;
  - ii. Richtlijn 650 en Richtlijn C2 (onderdeel van richtlijnen voor jaarverslaggeving) en aanbeveling Toepassing richtlijn 650 (kostentoe rekening beheer en administratie);
  - iii. Erkenningsregeling Goede Doelen;
  - iv. Regeling beloning directeuren van goede doelen;
  - v. Richtlijn Financieel Beheer goed doelen;
  - vi. Handreiking verwerking en waardering van nalatenschappen belast met (vrucht)gebruik,en daarmee qua opzet en functioneren voldoet aan de door het Centraal Bureau voor Fondsenwerving te stellen kwaliteitscriteria voor Erkenning als goed doel;
- d. dat het de bedoeling is dat het Fonds jaarlijks een (op basis van de in bijlage 1 nader onderbouwde grondslag) afdracht doet aan de PV ten behoeve van haar taken op het gebied van voorlichting en kennisoverdracht in brede zin en dat er daartoe met het Fonds en de PAN contractuele afspraken zullen moeten worden gemaakt om dat te bewerkstelligen;  
dat het de bedoeling is dat het Fonds jaarlijks een afdracht doet aan PN ten behoeve van haar taken op het gebied van ParkinsonNEXT en Bike4Parkinson en dat er daartoe met het Fonds en de PAN contractuele afspraken zullen worden gemaakt om dat te bewerkstelligen;

### 3. Stichting Parkinson Alliantie Nederland (PAN)

Het initiatief tot (meer) samenwerking is gekomen van Stichting Parkinson Nederland, een klein fonds dat al samenwerkte met de andere deelnemer, stichting ParkinsonNet. Daarnaast hebben ook twee onderzoekers afgelopen jaar deelgenomen aan de alliantiebesprekingen, zij het (nog) niet officieel namens alle onderzoekers. De onderzoekers op gebied van de ziekte van Parkinson in Nederland zijn zich aan het verenigen (voorlopig 'Nederlandse Vereniging voor Parkinsononderzoek in oprichting') en zodra dat geformaliseerd is zijn zij ook deelnemende partij in de alliantie en kunnen/zullen genoemde twee onderzoekers ook formeel namens de onderzoekers spreken (waar ze dat tot nu toe informeel al wel doen).

De samenwerking en het doel van Parkinson Alliantie Nederland is in de statuten als volgt geformuleerd:

#### Samenwerking

De Deelnemende Rechtspersonen werken reeds geruime tijd samen waar het gaat om het bevorderen en mogelijk maken van wetenschappelijk onderzoek en innovatie op het gebied van het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan mensen met de ziekte van Parkinson. Thans is besloten de samenwerking te formaliseren



- 2 -

in een daartoe afzonderlijk op te richten stichting.

#### Samenwerkingsstichting

Door de samenwerking vorm te geven binnen een samenwerkingsstichting wordt een situatie bereikt waarin de Deelnemende Rechtspersonen hun gezamenlijke hiervoor omschreven doel in een afzonderlijke rechtspersoon kunnen bundelen en uitoefenen, zonder dat dit de autonomie en identiteit van de afzonderlijke Deelnemende Rechtspersonen aantast. Een samenwerkingsstichting kan als eenheid en onder gemeenschappelijke naam naar buiten toe optreden. Bij het aangaan van rechtshandelingen door de samenwerkingsstichting worden niet de afzonderlijke Deelnemende Rechtspersonen gebonden, maar de samenwerkingsstichting.

Ter uitvoering van het bovenstaande hebben de Deelnemende Rechtspersonen besloten tot oprichting van een samenwerkingsstichting waarbij uitbreiding van de hiervoor omschreven Deelnemende Rechtspersonen met andere rechtspersonen die voldoen aan de vereisten die aan een Deelnemende Rechtspersoon worden gesteld mogelijk is, en welke rechtspersonen na toetreding eveneens als Deelnemende Rechtspersoon worden beschouwd.

## DOEL

### Artikel 3.

1. De stichting heeft ten doel de oorzaken en gevolgen van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen de wereld uit te helpen.
2. De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:
  - a. het opstellen en actueel houden van een onderzoeks- en innovatieagenda op het gebied van Parkinson(ismen);
  - b. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de preventie, behandeling en genezing van Parkinson(ismen);
  - c. het bevorderen van innovatie om verantwoorde en kwalitatief hoogwaardige zorg aan hen te kunnen (blijven) leveren en bij voortdurend te verbeteren;
  - d. het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met Parkinson(ismen);
  - e. het beperken van de sociale en maatschappelijke gevolgen van mensen met Parkinson(ismen) en hun naaste omgeving;
  - f. het bevorderen van goede informatievoorziening over Parkinson(ismen),en voorts al hetgeen met één en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de meest ruime zin van het woord.
2. De stichting beoogt niet het maken van winst.

VERMOGEN

De Alliantie bestaat bij de oprichting uit de founding fathers die ook elk een bestuurslid benoemen in het bestuur van de PAN. Het bestuur staat onder voorzitterschap van een onafhankelijk voorzitter, bij de oprichting zal dat zijn dhr. Jan van Zijl die afgelopen tijd als onafhankelijk voorzitter ook onze alliantiebesprekingen heeft geleid.

Nadrukkelijk is de mogelijkheid open dat meer partijen toetreden tot de Alliantie. Zoals al gezegd zijn de onderzoekers in Nederland op gebied van parkinson bezig zich te verenigen en het is de bedoeling dat zodra zij dat hebben geformaliseerd zij ook toetreden tot de alliantie, inclusief het recht iemand in het bestuur van de PAN te mogen voordragen.

Organisaties/rechtspersonen die volledig de doelstellingen van PAN onderschrijven én die overwegend bezig zijn met, of onderzoek doen voor verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson kunnen ook toetreden tot de Alliantie en na verloop van tijd een voordracht doen voor een lid van het bestuur van de PAN. We noemen deze deelnemers, net als de Founding Fathers 'deelnemer A'.

Daarnaast is het mogelijk dat er nog andere deelnemers toetreden die wél (uiteeraard) de doelstellingen van PAN onderschrijven maar niet per se overwegend (maar wel deels) zich bezig houden met het verbeteren van de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson, óf die een bedrijfsmatige betrokkenheid hebben bij de PAN. Zij worden dan eventueel 'deelnemer B' (bv. een vereniging van fysiotherapeuten), respectievelijk 'deelnemer C' (bv. een zorgverzekeraar). Op deze wijze bundelen we maximaal alle krachten en kwaliteiten in Nederland op gebied van de ziekte van Parkinson.

Een van de eerste, zichtbare activiteiten van de Alliantie is het tot stand brengen van een Onderzoeks- en Innovatie-agenda. Onderzoekers, zorgverleners én mensen met de ziekte van Parkinson werken gezamenlijk toe naar een zogenaamde 'invitational conference' waar ook weer gezamenlijk de Onderzoeks- en Innovatie-

agenda voor komende jaar/jaren op gebied van parkinson wordt opgesteld. Deze Onderzoeks- en Innovatie-agenda is vervolgens richtsnoer voor het Fonds bij de toekenning van subsidies aan onderzoeksprojecten.

Daarnaast is de Alliantie zichtbaar als (eensluidende) spreekbuis namens het parkinsonveld in Nederland en bepalen de alliantiepartners samen wie dan precies het woord zal voeren. Onverlet latend dat de alliantiepartners elk op hun eigen domein hun zelfstandigheid, en dus ook hun woordvoederschap behouden.

#### 4. (Nieuw) Fonds

Om meer te kunnen doen, met als (ultiem) doel preventie, stoppen en afremmen van de ziekte van Parkinson én betere zorg en behandeling voor mensen met de ziekte van Parkinson, is veel geld ten behoeve van onderzoek nodig.

SPN en de PV doen beide aan fondsenwerving en kennen vanuit hun fondsen subsidies toe aan onderzoeksprojecten. De verwachting is gewettigd dat een nieuw, professioneel fonds (veel) meer middelen kan werven dan de optelsom van SPN en PV nu jaarlijks realiseert.

Daarom hebben we in alliantieverband ervoor gekozen beide fondsenwervende activiteiten samen te voegen in een (ver)Nieuw(d) Fonds.

Dat Nieuw Fonds is feitelijk en juridisch de voortzetting van SPN, maar wel op nieuwe leest geschoeid.

Er is voor deze vorm, om SPN te transformeren naar het nieuwe Fonds, gekozen omdat daarmee de erfenissen/legaten en dergelijke die ontvangen zijn (en nog worden) door SPN niet hoeven te worden aangepast. Het huidige vermogen van SPN wordt daarmee vermogen ter beschikking van het nieuwe Fonds. Het nieuwe Fonds is daarmee een voortzetting van SPN.

Maar wel op nieuwe leest geschoeid, d.w.z. met nieuwe statuten, een nieuwe naam en een andere bestuursstructuur.

Het Fonds zal een directeur/bestuurder krijgen met 'boven zich' een Raad van Toezicht (RvT).

De huidige kwartiermaker voor de Alliantie en alles wat daar bij komt kijken, dhr. Bert Kuipers is de beoogd eerste (ad interim) directeur/bestuurder van het Fonds.

Het bestuur van de Alliantie in oprichting is momenteel bezig (op basis van daarvoor opgestelde profielen) de voorzitter en leden van de RvT te selecteren zodat die bij de oprichting per akte benoemd kunnen worden.

In de statuten van het Fonds is het volgende doel geformuleerd:

**DOEL**

**Artikel 3.**

1. De stichting heeft ten doel 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).
2. De stichting doet dit onder meer door:
  - a. het toewijzen van geldelijke middelen aan wetenschappelijk onderzoek naar de preventie, behandeling en genezing van Parkinson(ismen), alsmede naar de sociale en maatschappelijke gevolgen van de ziekte voor mensen met Parkinson(ismen) en hun naaste omgeving;
  - b. het toewijzen van geldelijke middelen aan projecten en initiatieven die tot doel hebben de zorg voor mensen met Parkinson(ismen) te verbeteren;
  - c. het toewijzen van geldelijke middelen aan het verbeteren en borgen van goede informatievoorziening over Parkinson(ismen);
  - d. het bekendheid geven aan de resultaten van het onderzoek, zorginnovatie en informatievoorziening als bedoeld in lid 2 sub a, lid 2 sub b en lid 2 sub c van dit artikel;
  - e. het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van



- 3 -

- Parkinson(ismen) door deskundigheidsbevordering van (aanstaande) onderzoekers;
- f. het (doen) geven van publieksvoorlichting op het gebied van (de preventie van) Parkinson(ismen);
  - g. het werven van fondsen, en voorts al hetgeen met één en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de meest ruime zin van het woord.

De middelen die het Fonds heeft en verwerft zijn dus bedoeld voor het subsidiëren van onderzoeksprojecten (t.b.v. preventie, genezing, stoppen, afremmen ván, en t.b.v. goede zorg voor mensen mét de ziekte van Parkinson) én voor het mogelijk (blijven) maken van goede informatievoorziening, kennisoverdracht en creëren van awareness over de ziekte van Parkinson in ruime zin.

Met name dat laatste is ook in het doel van het Fonds opgenomen om daarmee de PV te kunnen subsidiëren voor onze belangrijke kernactiviteiten, waarvan ook alle alliantiedeelnemers het belang onderschrijven.

Nu financieren wij als PV onze kernactiviteiten deels vanuit onze eigen fondsenwerving (naast bv. contributie van onze leden). Vanaf het moment dat we fondsenwerving voortaan onderbrengen in het nieuwe Fonds, dan moet wel dat Fonds straks jaarlijks onze kernactiviteiten financieel (blijven) mogelijk maken. Daartoe zijn afspraken gemaakt en daarom is dat doel (informatievoorziening enz. mogelijk blijven maken) mede in de statuten van het Fonds opgenomen.

Zie de betreffende teksten in de de statuten ván het Fonds, respectievelijk in de samenwerkingsovereenkomst tussen de PV en het nieuwe Fonds:

- b. het toewijzen van geldelijke middelen aan projecten en initiatieven die tot doel hebben de zorg voor mensen met Parkinson(ismen) te verbeteren;
- c. het toewijzen van geldelijke middelen aan het verbeteren en borgen van goede informatievoorziening over Parkinson(ismen);
- d. het bekendheid geven aan de resultaten van het onderzoek, zorginnovatie en informatievoorziening als bedoeld in lid 2 sub a, lid 2 sub b en lid 2 sub c van dit artikel;
- f. het (doen) geven van publieksvoorlichting op het gebied van (de preventie van) Parkinson(ismen);

en

**6. Medebekostiging van de kerntaken van de PV door nieuw Fonds**

- 6.1 Teneinde de in artikel 4 genoemde kerntaken van de PV toekomstbestendig te kunnen blijven uitvoeren, komen Partijen overeen dat met ingang van 1 april 2021 en in ieder geval tot eind 2023 (de looptijd van het huidige Strategisch Meerjaren Beleidsplan van de PV) een bedrag van € XXX.000,- door nieuw Fonds wordt toegekend aan de PV.
- 6.2 Overeenkomstig artikel 1.3. van onderhavige overeenkomst legt de PV uiterlijk 6 maanden voor aanvang van elke nieuwe, vierjaarlijkse herijkingsperiode haar (concept) Strategisch Meerjaren Beleidsplan voor de volgende 4-jaarsperiode, ter bespreking en advisering voor aan de alliantiepartners. Uitgangspunt daarbij zijn de overeengekomen doelstellingen van de alliantie. Daarna stelt de Algemene Leden Vergadering van de PV het beleidsplan vast.
- 6.3 Het aldus tot stand gekomen en vastgestelde plan vormt wederom de grondslag voor de jaarlijkse bijdrage van nieuw Fonds aan de PV en is in beginsel gelijk aan de bijdrage van de voorgaande planperiode, maar zal daarvan nooit meer afwijken dan maximaal 20%.
- 6.4 Als onverwacht de geprognostiseerde inkomsten achterblijven bij de verwachtingen en als gevolg daarvan de beschikbare middelen voor onderzoek zelfs lager uitvallen dan de overeengekomen bijdrage aan de PV, dan is dat aanleiding om de hoogte van de bijdrage aan de PV binnen de PAN te heroverwegen. Maar ook in dat geval geldt dat de eventueel noodzakelijke bijstelling niet meer dan 20% bedraagt en niet langer aan de orde is dan noodzakelijk op grond van tegenvallende opbrengsten.  
Bij deze heroverweging is geen enkele activiteit op voorhand uitgesloten van toetsing en geen enkele activiteit op voorhand sluitpost.

We hebben er als alliantiepartners voor gekozen om een professioneel, op nieuwe leest geschoeid Fonds te willen neerzetten om daarmee substantieel meer geld te genereren dan we momenteel samen doen of kunnen.

Om dat te realiseren vergt het wel een investering ('kosten voor de baat'; voor de PV gaat het bij de start om € 250.000 en verspreid over de twee jaren daarna nog eens dat bedrag. Totaal daarmee € 500.000. SPN, vanaf 1 april het nieuwe Fonds investeert hetzelfde bedrag). En dat doe/wil je alleen maar doen als er gerede kans is dat dat inderdaad leidt tot veel grotere baten. Om dat te onderbouwen is er een zogenaamde Business Case (BC) gemaakt.

De BC is opgesteld door specialisten met veel ervaring in fondsenwerving, marketing en hoe je zoiets organiseert en uitvoert in 'Goede Doelen land'. Daarna is de business case kritisch bevraagd door de alliantiepartners. Tot slot is gezamenlijk de volgende samenvattende conclusie getrokken:



Inkomsten/uitgaven (*1000)	2021	2022	2023	2024	2025
<b>Nieuw Fonds</b>					
Reguliere+up front inkomsten SPN/PV/PN	€ 1.580,0	€ 125,0	€ 62,5	€ -	€ -
Risultaat activiteiten Nieuw Fonds	€ 681,0	€ 4.380,0	€ 4.880,0	€ 5.880,0	€ 7.530,0
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>€ 2.261,0</b>	<b>€ 4.505,0</b>	<b>€ 4.942,5</b>	<b>€ 5.880,0</b>	<b>€ 7.530,0</b>
<b>Kosten organisatie en marketing</b>	<b>€ 1.069,0</b>	<b>€ 1.152,0</b>	<b>€ 1.215,0</b>	<b>€ 1.340,0</b>	<b>€ 1.640,0</b>
%kosten organisatie/marketing van inkomsten	47	26	25	23	22
<b>Beschikbaar voor doelbesteding</b>	<b>€ 1.192,0</b>	<b>€ 3.353,0</b>	<b>€ 3.727,5</b>	<b>€ 4.540,0</b>	<b>€ 5.890,0</b>
%beschikbaar voor doel tov inkomsten	53	74	75	77	78

In het eerste jaar (dit jaar) kunnen we gezamenlijk ongeveer hetzelfde beschikbaar stellen voor onderzoek én voor het werk van de PV als de optelling van wat SPN en PV deden vóór 2021.

Het mooie van 'krachten bundelen' en 'fondsenwerving professionaliseren' is dat we komende jaren substantieel meer geld beschikbaar kunnen stellen.

Omdat niet te verwachten is dat de PV (veel) meer 'nodig' heeft dan nu het geval is (en in afspraken tussen het nieuwe Fonds en de PV is vastgelegd), kunnen die meerdere opbrengsten in hoge mate ten goede komen aan meer onderzoek.

Kijkend naar 2025 zien we dat de verhouding kosten die je moet maken om de inkomsten binnen te krijgen in vier jaren 'professionaliseren' kan dalen van bijna de helft (47%) in 2021 naar minder dan een kwart (22%) in 2025.

Naast borgen van zekerheid over de inkomsten voor het kunnen (blijven) uitvoeren van de PV-kernactiviteiten is minstens evenzeer van belang dat wij als PV de huidige inbreng van het patiënt-perspectief bij het toekennen van gelden aan onderzoeksprojecten kunnen continueren.

Dat doen we nu via de PAR en PK-PAR. Voor een totaal van € 130.000 (en sinds vorig jaar voor een paar jaren € 120.000 extra omdat we onze reserves wilden aanwenden/uitnutten voor onderzoek) aan onderzoeksprojecten per jaar.

Met het Fonds is de afspraak gemaakt dat die inbreng van het patiënt-perspectief geborgd wordt (en door de PV voorgedragen blijft worden) via de zgn.

Wetenschappelijke AdviesRaad (WAR) en de Maatschappelijke AdviesRaad (MAR).

In de WAR komen twee mensen met de ziekte van Parkinson op voordracht van de PV. In de MAR komt een meerderheid leden die de ziekte van Parkinson hebben (ook op voordracht van de PV). WAR en MAR adviseren de directeur/bestuurder van het Fonds over de toekenning van subsidies aan onderzoeksprojecten. Hierbij is de onder regie van de Parkinson Alliantie Nederland op te stellen Onderzoeks- en Innovatie-agenda het 'richtsnoer' voor die toekenning.

En ook bij het opstellen van de Onderzoeks- en Innovatie-agenda doen mensen met de ziekte van Parkinson, daartoe voorgedragen door de PV mee.

Daarnaast is afgesproken (en eigenlijk ook al common practice bij de meeste onderzoeksprojecten in Nederland) dat wij als PV mensen blijven voorbereiden en trainen om als zgn. Patiënt Onderzoeker ingeschakeld te (kunnen) worden bij onderzoeksprojecten die door het Fonds financieel mogelijk worden gemaakt.

Kijkend naar de cijfers die in de business case geprojecteerd worden kan daarom geconcludeerd worden dat de inbreng van het patiëntperspectief en de inschakeling

van Patiënt Onderzoekers binnen enkele jaren op een (veel) groter domein van toepassing is dan dat we zelfstandig als PV hadden kunnen realiseren. De relevante artikelen in de statuten van het nieuwe Fonds luiden:

2. De bestuurder draagt zorg voor een evenwichtige samenstelling van de wetenschappelijke adviesraad waarvan meerdere mensen met de ziekte van Parkinson deel uitmaken. Mensen met de ziekte van Parkinson worden in de wetenschappelijke adviesraad benoemd op voordracht van de Parkinson Vereniging.
  
6. De bestuurder draagt zorg voor een evenwichtige samenstelling van de maatschappelijke adviesraad waarvan mensen met de ziekte van Parkinson in meerderheid deel uitmaken. Mensen met de ziekte van Parkinson worden in de maatschappelijke adviesraad benoemd op voordracht van de Parkinson Vereniging.

### 5. Gevolgen voor de PV

Alvorens de gevolgen voor de PV te bespreken willen we (eerst) stilstaan bij de uitgangspunten/voorwaarden die we als bestuur steeds als toetssteen gehanteerd hebben bij onze beoordeling van de plannen en de uiteindelijke keuze (voorgenomen besluit) wel of niet te willen deelnemen in Alliantie en nieuw Fonds.

Uitgangspunten/voorwaarden voor de PV:

1. Voldoende financiële zekerheid om onze kernactiviteiten te kunnen blijven uitvoeren
2. In de nieuwe constellatie moet minimaal de huidige mate van inbreng/invloed van het patiëntperspectief geborgd zijn
3. De nieuwe constellatie moet op alle mogelijke manieren voldoen aan criteria van 'good governance'
4. Last but not least moet mede financiering van het nieuwe professionele fonds een gezonde, positieve business case hebben.

Om bij die laatste te beginnen, eerder in dit document is al een gecomprimeerd inzicht gegeven in die business case waaruit blijkt dat de business case zelfs zeer gezond en positief is. We zijn ons zeer bewust dat de getallen die in een business case als opbrengst worden opgenomen geen garantie zijn (waar dat voor de kosten meestal wel het geval is) maar na uitgebreide kritische bevraging en gehoord hebbend de onderliggende plannen om tot die inkomsten te komen, is de overtuiging aanwezig dat dit een realistisch scenario is.

Wat betreft 'good governance' hebben we in onze plannen en ook in statuten al het mogelijke opgenomen om te komen tot de certificeringen, en te voldoen aan de voorwaarden die behoren bij een goede doelen organisatie. En daarmee is de (nieuwe) fondsenwervende organisatie veel professioneler en completer georganiseerd en gecertificeerd dan PV en SPN nu zijn op dat punt.

De voordrachten die de PV, zoals afgesproken gaat doen voor de personele invulling van WAR en MAR, die vervolgens over veel grotere bedragen t.b.v.

onderzoeksprojecten adviseren dan de PV nu doet, geven aan dat de PV een blijvend stevige inbreng van het patiënt-perspectief op het onderzoek naar de (zorg voor) de ziekte van Parkinson in Nederland heeft/houdt.

En als laatste is met de samenwerkingsovereenkomst tussen het nieuwe Fonds en de PV over de medefinanciering van de hogelijk gewaardeerde kernactiviteiten van de PV geborgd dat we na het overdragen van de inkomstenstroom uit donaties, erfenissen/nalatenschappen en uit project- en niet projectgebonden acties aan het nieuwe Fonds, jaarlijks eenzelfde bedrag gesubsidieerd krijgen vanuit dat nieuwe Fonds. En dus onze kernactiviteiten minimaal op hetzelfde niveau kunnen blijven uitoefenen als we momenteel doen.

Wat zijn dan de gevolgen voor de PV?

Allereerst dat we niet meer zelf aan fondsenwerving zullen doen en dat we dus voor een (ca. helft tot 2/3e) deel van onze inkomsten afhankelijk worden van het nieuwe Fonds. De afspraken die we gemaakt hebben en vastgelegd hebben in een samenwerkingsovereenkomst maken dat we met die afhankelijkheid kunnen leven. Gevolg is ook dat wij ons nog meer kunnen focussen op informatievoorziening, belangenbehartiging, elkaar ontmoeten en patiëntperspectief inbrengen in meer en meer gefocust onderzoek op gebied van Parkinson(ismen). Het heeft ook (personele) gevolgen voor onze organisatie en bezetting, gevolgen die we zorgvuldig en in nauw overleg met betrokkenen zullen behandelen.

Het feit dat we deel uitmaken van de Parkinson Alliantie Nederland betekent dat we geformaliseerd jaarlijks een aantal keren contact zullen hebben met de belangrijke spelers op het gebied van Parkinson in Nederland en dat we meedoen in gezamenlijk beleid maken voor (bestrijding van) parkinson in Nederland.

Tot slot moet je ook altijd nagedacht hebben over de situatie dat alles wat bedacht is niet gaat uitpakken zoals het bedacht is.

In statuten en contracten is voldoende geregeld om 'uit te kunnen stappen' inclusief het beheersen van de financiële gevolgen daarvan. Maar belangrijker dan dat is het gegeven dat we met elkaar de Parkinson Alliantie Nederland vormen en dus met elkaar monitoren of en hoe we onze doelen halen en indien dat niet, of niet voldoende lijkt te gebeuren we plannen (kunnen) maken om wel onze doelen te realiseren, zij het mogelijk ietsje later of lager.

De invloed van de PV op zowel PAN als op het nieuwe Fonds is geborgd. De invloed in de PAN loopt via deelname in het bestuur van PAN door iemand uit het bestuur van de PV.

De invloed op het nieuwe Fonds heeft al plaatsgevonden via de tot stand gekomen statuten en het contract tussen de PV en het nieuwe Fonds. En wordt bovendien uitgeoefend door mee te doen (op basis van unanimiteit) in de profielbeschrijving, selectie en benoeming van de eerste voorzitter en leden van de Raad van Toezicht van het nieuwe Fonds. Omdat de PV voordracht doet voor leden in de WAR en de MAR van het Fonds, en ook namens de PV mensen met de ziekte van Parkinson meedoen het het opstellen van de Onderzoeks- en Innovatieagenda brengt de PV langs die lijnen ook het patiënt-perspectief in in het nieuwe Fonds.

Tot slot staan we open voor elkaars over en weer beïnvloeding doordat alle partijen

elkaar regelmatig ontmoeten en spreken in het bestuur van PAN (waar ook de directeur/bestuurder van het nieuwe Fonds deel van uitmaakt).

## 6. Voorgenomen besluiten

Na voorgaande toelichtingen en uitleg zal duidelijk zijn dat het bestuur van de PV de vorming van de stichting Parkinson Alliantie Nederland, en in het verlengde daarvan een nieuw professioneel Fonds (met als basis de gebundelde fondsenwervende activiteiten van SPN en de PV) toejuicht.

**Het bestuur ziet dit als een goede kans om in Nederland meer voor mensen met de ziekte van Parkinson te kunnen betekenen. Temeer daar ook onderzoekers en onderzoekersleiders van de UMC's dit initiatief ondersteunen.**

Aan de leden van de PV leggen we daarom via de ALV de volgende voorgenomen besluiten voor:

1. De PV, als een van de initiatiefnemers neemt deel in de stichting Parkinson Alliantie Nederland en vaardigt een lid van het bestuur van de PV af in het bestuur van de PAN
2. De PV stopt met haar activiteit fondsenwerving (met inachtnaam van de afwikkeling van lopende acties op dit vlak en zorgvuldige behandeling van de personele consequenties)
3. De PV hevelt haar inkomsten uit donaties, erfenissen/nalatenschappen en uit projectgebonden en niet-projectgebonden acties over naar het nieuwe Fonds in 'ruil' voor een jaarlijks vaste bijdrage uit dat nieuwe Fonds aan de PV
4. Om de professionalisering van de nieuwe Fonds mogelijk te maken (en daarmee het 'vliegwiel' op gang te brengen) doteert de PV uit haar onderzoeksreserves een bedrag van € 250.000 eenmalig bij de start in 2021 en daarna acht kwartalen achtereenvolgens nogmaals € 31.250

We denken dat we een unieke en mooie kans hebben om, met het vormen van de alliantie, en in het verlengde daarvan een professioneel nieuw Fonds neer te zetten, in Nederland gezamenlijk de regie kunnen nemen om substantieel meer impact voor mensen met de ziekte van Parkinson te bewerkstelligen en daarmee een wereld zonder Parkinson dichterbij brengen.

Het bestuur vraagt in de ALV ondersteuning voor deze plannen door haar leden, en is vanzelfsprekend bereid alle vragen die er nog zijn te beantwoorden en/of nadere toelichting te geven op wat in dit document is beschreven.

**DOEL:**  
**PARKINSON\*  
DE WERELD  
UIT!**

**MIDDEL:**  
**KRACHTEN  
BUNDELEN**



**STICHTING  
PARKINSON ALLIANTIE NEDERLAND**

- DOEL**
- ÉÉN ONDERZOEKS-/INNOVATIEAGENDA
  - ÉÉN EENSЛУIDEND GELUID IN NEDERLAND OP GEBIED VAN PARKINSON



**FONDSSENWERVING**

- DOEL**
- GELDEN WERVEN VOOR:
- UITVOERING VAN ONDERZOEKS-/INNOVATIEAGENDA
  - DUURZAME INFORMATIEVOORZIENING EN KENNISOVERDRACHT

FONDSSENWERVENDE ACTIVITEITEN VAN SPN EN DE PARKINSON VERENIGING WORDEN SAMENGEVOEGD IN NIEUWE STICHTING



**TOETSING EN TOEWIJZING SUBSIDIE-AANVRAGEN DOOR WETENSCHAPPERS EN PATIËNTEN**



**2 PATIËNTENVERTEGENWOORDIGERS**  
OP VOORDRACHT VAN PARKINSON VERENIGING

**MEERDERHEID PATIËNTENVERTEGENWOORDIGERS**  
OP VOORDRACHT VAN PARKINSON VERENIGING



\* MET PARKINSON WORDEN DE ZIEKTE VAN PARKINSON EN ATYPISCHE PARKINSONISMEN BEDOELD