

Versneld stappen zetten naar een wereld zonder parkinson

Meerjarenbeleidsplan 2025 - 2027

Overzicht meerjarenbeleidsplan 2025 - 2027

Voorwoord en inleiding	3
1. Feiten over de ziekte van Parkinson	4
2. Onze missie, visie en ambities	6
2.1 Missie	6
2.2 Visie	6
2.3 Ambities	6
2.4 Onze beleidsuitgangspunten	8
3. Impactgerichte aanpak	10
3.1 Programmalijnen en fundament	10
3.2 Programmalijn-ondersteunde activiteiten	11
3.3 Doelen en aanpak per programmalijn	12
3.4 Doelen	13
3.5 Middelen	13
4. Fondsenwerving	18
4.1 Marketing automation en data capabilities	18
5. Marketing, communicatie en voorlichting	19
5.1 First things first	19
5.2 Focus strategie	19
5.3 Communicatiestrategie 2025 – 2027	20
6. De organisatie en bedrijfsvoering	21
6.1 Vast team met slimme inhuur	21
6.2 Bevlogen uitdager	21
6.3 Verlegt grenzen	21
6.4 Strategische beleidscyclus	21
6.5 Compliance en AVG	22
6.6 Integriteitsbeleid	22
6.7 ICT	22
6.8 Intern privacy beleid	22
Colofon	23

Vastgesteld door de directeur-bestuurder,
Amersfoort, 19 september 2024
Goedgekeurd door de Raad van Toezicht.

Voorwoord en inleiding

Parkinson de wereld uit! Dat is onze missie en stip op de horizon.

Om dit ambitieuze doel te bereiken is kennis cruciaal en daarom is onderzoek dan ook de basis van onze organisatie. Onderzoek naar remmen, stoppen en uiteindelijk genezen en voorkomen van de ziekte, waarbij het voorkomen van de ziekte wellicht nog het meest complexe vraagstuk is. Om ons doel te kunnen bereiken, is veel geld nodig en daarom is fondsenwerving van groot belang. Hiervoor doen wij een beroep op de bereidheid van mensen in Nederland om onze organisatie financieel te ondersteunen. De bekendheid van parkinson groeit, hieraan werken we hard evenals aan de bekendheid van ParkinsonNL want die is voorwaardelijk aan de bereidheid om ons te willen ondersteunen. We maken op dit alles mooie stappen waardoor we al een flink aantal onderzoeken hebben kunnen financieren. Maar we zijn er helaas nog lang niet. In dit meerjarenplan nemen we u mee in de stappen die we moeten maken om ons ultieme doel te bereiken: Parkinson de wereld uit!

Om ambitieuze doelen te kunnen bereiken, moet je samenwerken. Dat is waarom ParkinsonNL is opgericht met als motto 'Samen grenzen verleggen'. Daarom werken we intensief samen met onze partners uit de Parkinsonalliantie Nederland die vertegenwoordigd zijn door de Parkinson Vereniging (de vereniging voor mensen met parkinson en hun naasten), de Dutch Parkinson Scientists (de gerenommeerde onderzoekers binnen Nederland) en ParkinsonNet (het netwerk van gespecialiseerde zorgverleners). Samen werken we aan kennis over preventie, het ontstaan en het verloop van de ziekte, de behandeling ervan en kennis over de benodigde zorg voor mensen met parkinson en het verbeteren van hun kwaliteit van leven. We stimuleren de ontwikkeling van noodzakelijke kennis, de verspreiding en implementatie hiervan. We doen dit door te investeren in wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek en innovaties. Ook goede voorlichting over de verschillende uitingen van parkinson(isme) hoort hier zeker bij.

Onze werkwijze is dat we nadrukkelijk samen optrekken met mensen met parkinson en hun naasten. We willen, en moeten, er voor hen zijn en kunnen hierin alleen succesvol zijn door dit samen te doen. Patiënten participatie is voor ons dus voorwaardelijk voor succes. Dit doen we onder andere door mensen met parkinson een belangrijke rol te geven in de wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden en in alle onderzoeks- en innovatieprojecten. Daarnaast hebben we ambassadeurs en vrijwilligers die ons helpen met fondsenwerving en mooie initiatieven hiervoor ontplooien.

Dit meerjarenbeleidsplan is circa twee volle levensjaren na de oprichting van ParkinsonNL tot stand gekomen. Er is al veel neergezet en er is ook al veel bereikt in deze korte tijd. Zo zijn we trots op 32 belangrijke projecten die we hebben kunnen financieren en zien we dat de inkomsten groeien. Onze ambities zijn groot en vragen ook om realisme. Zo zijn we (nog) een kleine organisatie die bestaat uit daadkrachtige en resultaatgerichte collega's. Stuk voor stuk experts op hun vakgebied en zeer gemotiveerd om onze doelen te bereiken. Het is dit team dat kans heeft gezien een solide basis neer te zetten om op verder te bouwen aan maximale impact met bijbehorende inkomsten.

Deze ambitie en groei maken we graag samen met uw hulp mogelijk. Want alleen samen kunnen we versneld stappen zetten naar een wereld zonder parkinson!



Adse Jelles

Directeur-bestuurder ParkinsonNL

1. Feiten over de ziekte van Parkinson

Wat is parkinson?

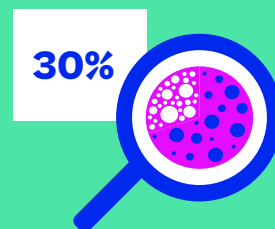
Parkinson is de snelstgroeiende neurologische aandoening van dit moment ¹. En met 'parkinson' bedoelen we niet alleen de ziekte van Parkinson, maar ook alle vormen van atypische parkinsonismen. In beide gevallen sterven bepaalde hersencellen in een snel tempo af waardoor steeds meer functies uitvallen.



De diagnose wordt meestal pas gesteld op het moment dat er duidelijke klachten zijn. De schade aan de hersenen is dan echter helaas al substantieel. Zo is bij de ziekte van Parkinson ten tijde van de diagnose veelal meer dan 50% van specifieke hersencellen (dopaminerge neuronen) in een bepaald hersengebied, de substantia nigra reeds afgestorven.



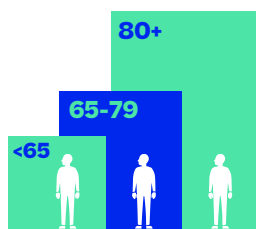
Parkinson is op dit moment ongeneeslijk; behandeling in de vorm van medicatie (m.n. levodopa), diepe hersenstimulatie of leefstijlaanpassingen (zoals bewegen en voeding) zijn erop gericht om de symptomen te verminderen maar veranderen niet het beloop van de ziekte. De ziekte kan nog niet geremd, gestopt of genezen worden.



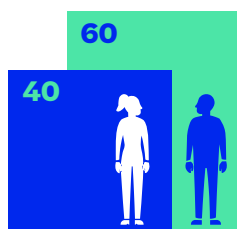
Atypische parkinsonismen zijn goed voor ruim 30% van de gestelde parkinson diagnoses ^{2,3}. De vier atypische parkinsonismen die het meest voorkomen zijn progressieve supranucleaire parese (PSP), multisysteematrofie (MSA), corticobasaal syndroom (CBS) en vasculair parkinsonisme (VaP) ⁴. Ten opzichte van de ziekte van Parkinson, ontwikkelen deze ziektes zich sneller, zijn nog moeilijker te behandelen en gaan gepaard met een kortere levensduur van mogelijk 5 tot 12 jaar na diagnose.

Hoeveel mensen hebben parkinson in Nederland?

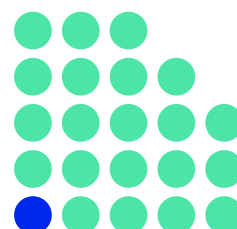
In 2022 telde Nederland naar schatting ruim 67.000 mensen met parkinson (dus de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen tezamen) ^{2,3,5}. Mede als gevolg van een vergrijzende Nederlandse bevolking en toegenomen overleving, wordt er verwacht dat tussen 2015 en 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson met 56% zal toenemen ³. Wereldwijd zal het aantal mensen met de ziekte van Parkinson minstens verdubbelen tussen 2018 en 2040 ^{1,6}. Naast de genoemde demografische oorzaken, zijn er sterke aanwijzingen dat deze groei een relatie heeft met vervuilende stoffen in onze omgeving, zoals pesticiden ⁷.



De kans op parkinson neemt toe met de leeftijd en komt het meest voor bij mensen van 80 jaar en ouder ³. Al komt parkinson ook regelmatig voor op jongere leeftijd. Bij ongeveer 25% van de mensen met de ziekte van Parkinson, uit de ziekte zich al voor de leeftijd van 65 jaar ⁸.



De ziekte komt relatief vaker voor bij mannen dan bij vrouwen: van elke 100 personen met parkinson in Nederland, zijn er 60 man en 40 vrouw ³.



1 op 22 mensen krijgt tijdens hun leven parkinson ⁹.

Wat is de impact van parkinson?

De jaarlijkse directe zorgkosten voor parkinson bedroegen in Nederland ruim 137 miljoen in 2019. Hiervan ging het grootste deel naar genees- en hulpmiddelen, gevolgd door ziekenhuiszorg en eerstelijnszorg³.



Parkinson is een bijzonder invaliderende ziekte. Mensen met deze ziekte kunnen last hebben van trillen van handen en benen, stijfheid van spieren, traagheid van beweging en een verstoorde lichaamshouding.



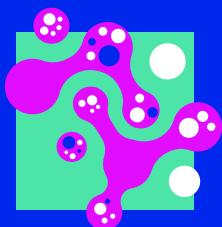
Daarnaast kunnen mensen met parkinson last hebben van psychische stoornissen als problemen met het denken, depressie, angststoornissen en dementie.



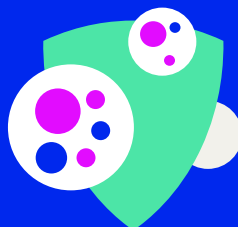
Andere klachten kunnen zijn obstipatie, slaapstoornissen, incontinentie en een aangetast reukvermogen.

Wat veroorzaakt parkinson?

De ziekte van Parkinson is een zeer complexe ziekte en de oorzaak is niet volledig bekend. Wel is bekend dat naast veroudering, ook bepaalde genetische, leefstijl- en omgevingsfactoren gepaard gaan met een verhoogd risico op parkinson. Bij de verslechtering van de ziekte lijkt een bepaald soort eiwit (alfa-synucleïne) een rol te spelen. Dit eiwit klontert samen in zenuwcellen en veroorzaakt schade aan de cel, die zich over het brein kan verspreiden. De oorzaken voor de ziekte van Parkinson zijn waarschijnlijk anders dan die voor de verschillende vormen van atypische parkinsonismen. Hetzelfde geldt ten dele voor de onderliggende ziekteprocessen.



Normaal worden samengeklonterde eiwitten opgeruimd door de zenuwcellen maar in het geval van parkinson lukt dat niet volledig. Zo lijken ook de onderdelen van de cel, die hier normaal voor zorgen, niet meer helemaal te werken.



De geneesmiddelen die worden ontwikkeld om de ziekte te vertragen of zelfs te genezen, focussen zich o.a. op het tegengaan van verdere celschade, het stimuleren van het afweersysteem en het herstellen van genetische afwijkingen en beschadigde zenuwcellen. Tevens is er veel focus op het tegengaan van de samenklontering van het eiwit, de verspreiding van het samengeklonterde eiwit en het stimuleren van zenuwcellen om de samengeklonterde eiwitten op te ruimen.



Naast het verouderingsproces liggen ook leefstijlfactoren, omgevingsfactoren (zoals bepaalde bestrijdingsmiddelen) en het genetisch profiel van iemand met parkinson ten grondslag aan het ontstaan van de ziekte⁷.

1. Dorsey ER, Bloem BR. The Parkinson Pandemic-A Call to Action. JAMA Neurol 2018;75:9-10.
2. Smits T, Steppe M, van Erkelens J. ParkinsonNet in cijfers. Trends in paramedische zorg tussen 2010-2022. November 2023
3. NIVEL Zorgregistraties eerste lijn: <https://www.vzinfo.nl/ziekte-van-parkinson>. Geraadpleegd op 2 juli 2024.
4. Kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen, versie 2020: <https://vsop.nl/media/zorgstandaard/kwaliteitsstandaard-atypische-parkinsonismen/8/>. Geraadpleegd op 15 juli 2024.
5. Hommel D, Plouvier A, Krijthe J, et al. Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg. Een verkenning van aantallen, patiëntkenmerken en indicaties. Tijdschrift voor ouderengeneeskunde, november 2020.
6. Nervous System Disorders Collaborators. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021 GBD 2021. Lancet Neurol 2024; 23: 344–81.
7. Van der Gaag BL, Hepp DH, Hoff JI, et al. Risicofactoren voor de ziekte van Parkinson. Mogelijkheden voor preventie en interventie. Ned Tijdschr Geneesk. 2023;167:D6655.
8. Bloem BR, Okun MS, Klei C. Parkinson's disease. Lancet 2021; 397: 2284–303.
9. Ben-Shlomo Y, Darweesh S, Llibre-Guerra J, et al. The epidemiology of Parkinson's disease. Lancet 2024;403(10423):283–292

2. Onze missie, visie en ambities

Parkinson¹ is de snelstgroeiende neurologische aandoening in de wereld².

Ook in Nederland groeit het aantal mensen met de ziekte fors. Tussen 2010 en 2021 is het aantal mensen met de ziekte van Parkinson met 30% toegenomen en het aantal mensen met atypische parkinsonisme is zelfs verdubbeld^{3,4}. In totaal zijn er in Nederland naar schatting 67.000 mensen met een vorm van parkinsonisme^{3,4}. De ziekte komt voor bij ouderen maar treft ook mensen op jongere leeftijd. Bij ongeveer 25% van de mensen met de ziekte van Parkinson uit de ziekte zich al voor de leeftijd van 65 jaar⁵. Bij mannen én vrouwen. Op dit moment kunnen we parkinson nog niet voorkomen of genezen. Toch krijgt de ziekte en de grote impact op het persoonlijk leven nog niet de aandacht en focus die nodig is.

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

2.1 Missie

Een wereld zonder parkinson

Leven met parkinson is als een achtbaan. Door het progressieve karakter van de ziekte is de toekomst onzeker en is een actief leven niet langer vanzelfsprekend. Door parkinson moeten mensen met parkinson en hun omgeving zich voortdurend aanpassen en hun verwachtingen bijstellen. Wij zien een toekomst waarin iedereen volop zijn leven kan leiden. Zonder parkinson!

2.2 Visie

Versneld stappen zetten richting een wereld zonder parkinson

Bij ParkinsonNL zetten we versneld stappen richting een wereld zonder parkinson. Want parkinson stoppen begint nu! We zetten daarbij het leven van mensen met parkinson centraal in alles wat we ontwikkelen, bedenken en onderzoeken. Onze focus ligt op het afremmen en liefst genezen en voorkomen van de ziekte. Tot die tijd zorgen we ervoor dat mensen met parkinson en hun omgeving een zo goed mogelijk leven kunnen leiden. Effectieve fondsenwerving legt de basis om doelgericht te investeren in grensverleggend onderzoek, innovaties en brede bewustwording. We pakken daarbij de rol van bevoegde uitdager en verleggen onze eigen grenzen en die van anderen. Zo gaan we écht impact realiseren.

2.3 Ambities

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

We hebben als fonds behoorlijke ambities en daar hebben we onze redenen voor:

- We zien dat de groei en omvang van de ziekte veel groter is dan de beschikbare middelen voor noodzakelijk onderzoek en innovaties.
- De ziekte heeft een enorme impact op het leven van mensen met parkinson en hun naasten.
- We kunnen parkinson nog niet voorkomen, remmen, stoppen of genezen.

¹ Overall waar parkinson staat bedoelen we zowel de ziekte van Parkinson als ook alle atypische parkinsonismen.

² Dorsey ER, Bloem BR. The Parkinson Pandemic-A Call to Action. *Jama Neurol.* 2017;3299

³ Van der Gaag BL, Hepp DH, Hoff JI, et al. Risicofactoren voor de ziekte van Parkinson. *Mogelijkheden voor preventie en interventie. Ned Tijdschr Geneeskd.* 2023;167:D6655.

⁴ NIVEL Zorgregistraties eerste lijn: <https://www.vzinfo.nl/ziekte-van-parkinson/leeftijd-en-geslacht>. Geraadpleegd op 2 juli 2024.

⁵ Bloem BR, Okun MS, Klei C. Parkinson's disease. *Lancet* 2021; 397: 2284–303.

De vijf ambities die we voor 2030 willen behalen om versneld stappen te zetten naar een wereld zonder parkinson:

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

Waarbij we ons richten op:

- het voorkomen van parkinson;
- het afremmen van de ziekte;
- een sterk verbeterd leven voor mensen met parkinson.

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

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

Met de uitkomsten van door ons gefinancierd onderzoek kunnen mensen met parkinson zo goed mogelijk leven en krijgen ze de beste zorg. ParkinsonNL start en stimuleert domein overstijgende samenwerking tussen de (medische) wetenschap, farmacie en technologie.

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

Parkinson is de snelstgroeiende neurologische ziekte. Toch weten veel mensen niet wat de ziekte precies is, of wat de invloed van parkinson is op het dagelijks leven. Daar gaan wij verandering in brengen door veel meer mensen bewust te maken van wat de ziekte echt inhoudt.

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

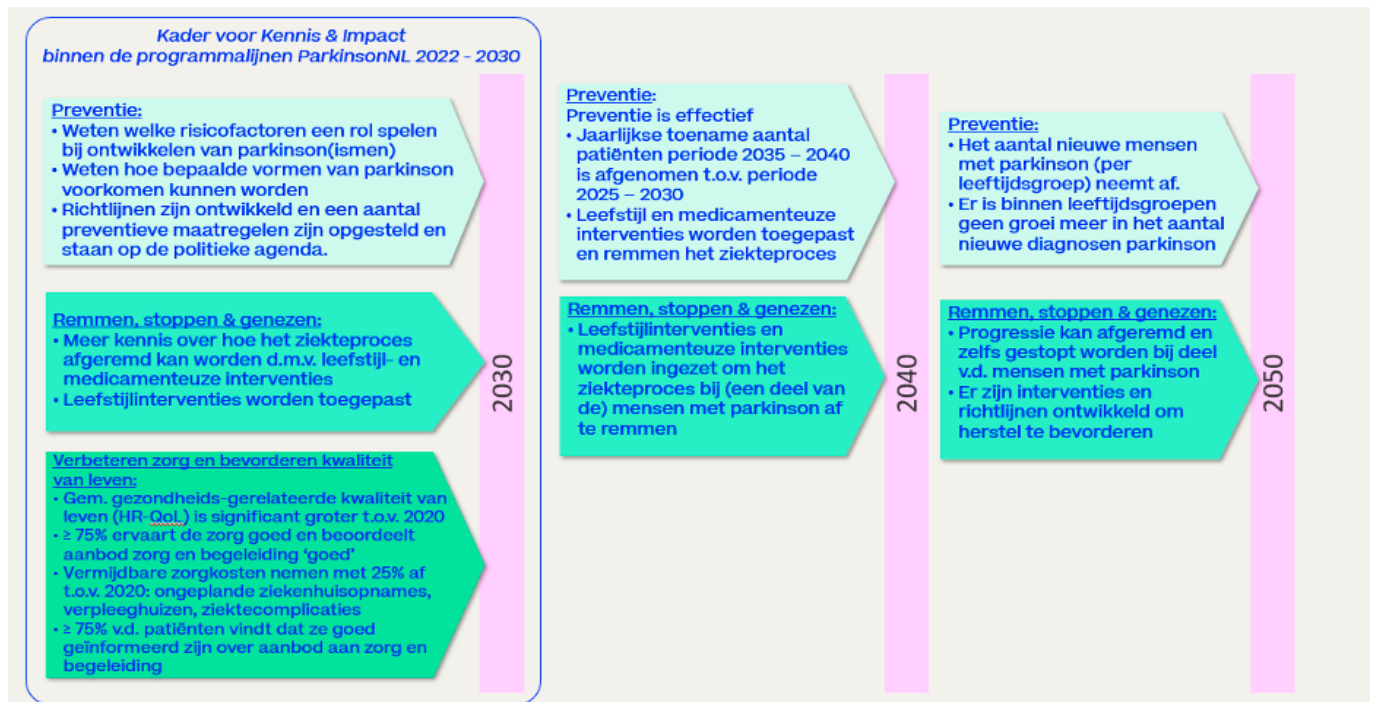
4. Mensen met parkinson, hun naasten én behandelaars herkennen binnen een jaar de klachten die horen bij parkinson

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

5. We hebben met nieuwe interventies het leven van mensen met parkinson duidelijk verbeterd

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

De ambities binnen de gedeelde Kennis en Innovatie agenda van de Parkinsonalliantie Nederland



2.4 Onze beleidsuitgangspunten

Algemeen

- Wij participeren binnen- en werken samen met organisaties in het parkinsonveld, in het bijzonder met die voor mensen met parkinson (patiëntenparticipatie), zorgverleners en onderzoekers in de Parkinsonalliantie.
- Wij participeren binnen- en werken samen met organisaties in de goede doelen branche, in het bijzonder de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) en Goede Doelen Nederland.
- Wij subsidiëren kwalitatief hoogwaardige, haalbare en voor onze kerndoelen relevante programma's en projecten.
- De status van de wetenschap bepaalt de inhoud van gesubsidieerde onderzoeksprogramma's en projecten. De inhoudelijke kwaliteitstoets op ingediende subsidieaanvragen vindt extern en onafhankelijk plaats. Onze hiervoor ingestelde Wetenschappelijke en Maatschappelijke Adviesraad adviseert over honorering van

projecten. Externe (buitenlandse) referenten ondersteunen de adviesraden.

- Wij werken conform de regels van het CBF-keurmerk, de ANBI status en richtlijn RJ650.
- De meerjarenbegroting geeft de uitgangspunten voor de bestedingen per kerndoel weer binnen een periode van drie jaar. Het kerndoel onderzoek heeft hierbinnen onze prioriteit.
- Wij beogen fondsen beschikbaar te stellen voor parkinson-onderzoek nu en in de jaren die nog nodig zijn om onze missie te bereiken. Daartoe alloceren wij bestemmingsreserves ten behoeve van de continuïteit van het realiseren van onze doelen.

Onderzoek

- Wij financieren meerjarige projecten voor zowel fundamenteel als klinisch patiëntgebonden onderzoek en innovatief en verkennend pilotonderzoek.
- Wij maken voor parkinson relevant onderzoek ook mogelijk middels cofinanciering.
- We bouwen aan relaties met stakeholders,

waaronder ervaringsdeskundigen, onderzoekers, zorgverleners, verwante gezondheidsfondsen (zoals Maag Lever Darm Stichting, Hersenstichting, Alzheimer Nederland), innovatie-experts, bedrijven en financiers (zoals ZonMw, Health-Holland, en vermogensfondsen). We doen dit via persoonlijke ontmoetingen, congressen en bijeenkomsten.

Innovatie

- Wij financieren innovatieve projecten met relevantie voor zowel mensen met parkinson en hun omgeving als de maatschappij, die de kwaliteit van zorg en de ervaren kwaliteit van leven met parkinson verhogen.
- Wij zetten ons in om organisatie, inhoud en beschikbaarheid van zorg en de toegankelijkheid van medicatie voor mensen met parkinson te verbeteren.

Voorlichting

- Wij vergroten het begrip voor en de kennis over de urgentie en impact van parkinson bij een breed publiek.
- Wij geven voorlichting over wetenschappelijke resultaten van door ons gefinancierd onderzoek.
- Wij subsidiëren voorlichtingsprojecten van in het bijzonder de Parkinson Vereniging en van derden over parkinson en gericht op het algemene publiek.

Fondsenwerving en communicatie

- Wij benadrukken de urgentie rond de ernst van de ziekte, de snelle groei en de grote impact op de samenleving en het zorgsysteem.
- Wij beogen de naamsbekendheid van ParkinsonNL en haar focus op wetenschappelijk onderzoek en voorlichting te vergroten.
- Wij koesteren en behouden de unieke band met kleine en grotere gevers, periodieke schenkers, erflaters, vermogensfondsen en stichtingen en bedrijven en beogen onze doelgroepen uit te breiden.
- Wij faciliteren personen bij het organiseren van fondsenwervende activiteiten en acties derden met een eigen actieplatform dat daar speciaal voor is ingericht.
- Wij bieden grote gevers de mogelijkheid hun donatie te verbinden aan een specifiek doel of project.
- In onze begroting reserveren we ruimte om op verschillende manieren met verschillende organisaties samen te werken.

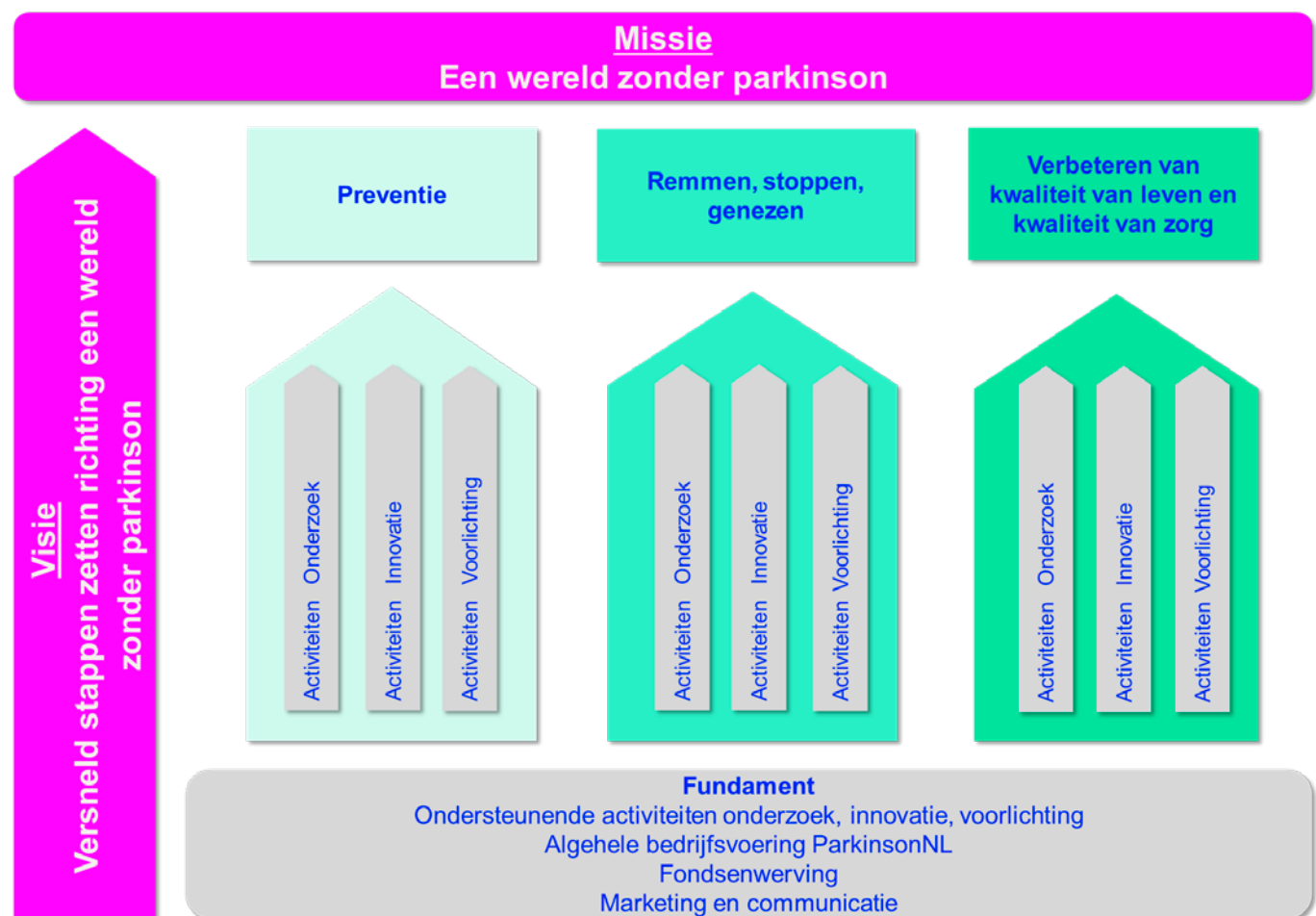
3. Impactgerichte aanpak

3.1 Programmalijnen en fundament

Om onze missie te verwezenlijken, werken wij impactgericht binnen de gehele organisatie. Hiertoe hebben we drie programmalijnen ingericht: Preventie, Remmen, stoppen & genezen en Verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg. Binnen elk programma voert een multidisciplinair team, samen met relevante stakeholders, activiteiten uit op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting. Elke discipline werkt

vanuit zijn eigen expertise aan het behalen van de doelen binnen één of meerdere programma's. Ter ondersteuning van het behalen van de specifieke doelen binnen alle programma's, voeren wij programmalijn-onderliggende activiteiten uit.

Aan de basis van onze aanpak ligt een efficiënte en moderne organisatie met focus op maximale impact met behulp van effectieve fondsenwerving, marketing en communicatie.



3.2 Programmalijn-ondersteunde activiteiten

Er zijn een aantal activiteiten, die ondersteunend zijn aan de bovenliggende programmalijnen. Deze omschrijven we hieronder voordat we ingaan op de programmalijnen zelf.

Bewustwording

Ook in de komende beleidsperiode richten wij ons met bewustwordingscampagnes en voorlichting (i.s.m. de Parkinson Vereniging) op de volgende thema's:

1. Wat is parkinson (meer dan een motorische aandoening); bij het brede Nederlandse publiek.

2. De urgentie om de snelstgroeiende neurologische aandoening ter wereld te remmen, genezen en voorkomen; bij het brede Nederlandse publiek en financieringsinstanties.
3. De persoonlijke & maatschappelijke impact van parkinson belichten; bij het brede Nederlandse publiek en beleidsmakers.
4. De herkenning van de (vroege) signalen van parkinson; bij risicogroepen (mensen met genetische aanleg, telers) en zorgverleners (m.n. huisartsen en neurologen).
5. De invloed van leefstijl- en omgevingsfactoren op het ontstaan en de progressie van parkinson; bij risicogroepen, mensen met parkinson, zorgverleners en algemeen publiek.

Kennis- en samenwerkingspartner

ParkinsonNL ‘staat in dienst van’ mensen met parkinson en de onderzoekers en zorgverleners die werken aan oplossingen voor mensen met parkinson, nu en in de toekomst. Om goed invulling te geven aan deze rol is het cruciaal dat we kennis over hiaten, kansen en ontwikkelingen op het gebied van parkinson onderzoek & innovatie vergaren en delen met al onze stakeholders (mensen met parkinson, naasten, onderzoekers, zorgverleners, beleidsmakers, etc.). Tevens zetten we deze kennis in om onze relaties en samenwerkingen met alle stakeholders in het parkinsonveld verder te versterken. Want vanuit kennisdeling en partnerships kunnen we meer onderzoek en innovatie mogelijk maken.

Nederlands Parkinson Cohort

Eén van de cruciale wetenschappelijke benaderingen om een nieuwe inzichten in de ziekte van Parkinson te verwerven bestaat uit het realiseren van grote en representatieve cohorten van mensen met parkinson, die in grote mate van detail in kaart worden gebracht, en die langdurig in de tijd worden gevolgd. Hiermee ontstaan onder andere inzichten in het natuurlijk beloop van de ziekte, en met name in de onderliggende factoren die dit beloop beïnvloeden. Hiermee kan een basis worden gelegd voor nieuwe behandelingen, die niet alleen symptomatisch zijn, maar die ook aangrijpingspunten kunnen bieden voor het ontwikkelen van behandelingen die de progressie

van parkinson afremmen en zelfs kunnen stopzetten. Het opzetten van een Nederlands Parkinson Cohort, vanuit reeds bestaande cohorten, is hiervoor van groot belang.

In 2023 heeft ParkinsonNL als kwartiermaker meerdere verkennende bijeenkomsten georganiseerd met een groep van ruim 25 parkinson onderzoekers en enkele patiëntvertegenwoordigers. Vanaf 2024 is vervolgens de initiatiefase gestart onder leiding van twee projectleiders vanuit het onderzoeksveld, waarin de opzet van het Nederlands Parkinson Cohort wordt gedefinieerd en een subsidieaanvraag wordt geschreven. De verwachting is dat eind 2024 een subsidieaanvraag bij medefinanciers ingediend kan worden. Het streven is vanaf 2025 te starten met de ontwikkeling van het Nederlands Parkinson Cohort, met als doel deze medio 2026 gerealiseerd te hebben, zodat de eerste onderzoeken en analyses kunnen starten.

Routekaart Remmen, Stoppen & Genezen

Vanuit het project ‘Parkinson in Kaart’ hebben mensen met parkinson, onderzoekers en zorgverleners aangegeven dat binnen onderzoek, de focus gelegd moet worden op de versnelling van de ontwikkeling van ziekte-modificerende behandelingen die de ziekte kunnen remmen, stoppen en genezen. Om dit te bereiken heeft het parkinsonveld een gedegen plan van aanpak nodig: een routekaart. Doel van de Routekaart is om alliantie-breed sturing te geven hoe we samen met het parkinson onderzoeksveld (onderzoekers, zorgverleners, mensen met parkinson(isme), beleidsmakers, financiers) tot het remmen en/of stoppen van de ziekteprogressie en (hopelijk ooit) tot het genezen van parkinson gaan komen. In de routekaart zullen de impactdoelen (zoals ook ten doelgesteld in de onderzoek-en innovatieagenda van de Parkinsonalliantie), strategie (‘routes’), concrete stappen in onderzoek en innovatie en milestones beschreven worden. De ontwikkeling van de routekaart samen met het parkinsonveld zal in het najaar van 2024 starten en zal naar verwachting in het najaar van 2025 klaar zijn. Vanaf dat moment zullen ParkinsonNL en parkinson onderzoekers gezamenlijk activiteiten vanuit de routekaart ten uitvoer gaan brengen.

Talentprogramma

Om grensverleggende en impactvolle onderzoeks- en innovatieprojecten uit te kunnen voeren, is een solide pool van voldoende aantal en bekwame onderzoekers, innovators en implementatie-experts, noodzakelijk. Het Kennis & Impact beleid heeft daarom een extra programma naast de drie algemene programma's: het Talentprogramma. Het Talentprogramma heeft tot doel het aantrekken, (door)ontwikkelen en behouden van succesvolle, jonge parkinson onderzoekers. Sinds 2023 worden de ParkinsonNL Talentprijzen voor beste proefschrift en beste wetenschappelijke publicatie uitgereikt van € 1.000,- elk.

Ons streven is om binnen de termijn van dit meerjarenbeleidsplan het Talentprogramma uit te breiden met de volgende activiteiten:

- Parkinson-specifieke klinische scholing voor PhDs en junior Postdocs (met geen tot weinig klinische ervaring) over parkinson-diagnostische technieken, monitoring ziekteproces, behandelmethoden, parkinson-specifieke onderzoeksmethoden etc., door Nederlandse expertisecentra.
- Beurzen voor het leren van specialistische technieken in een expert lab in Nederland (max. 3 maanden) voor PhDs, junior en senior Postdocs.
- Fellowships waarmee talentvolle junior Postdocs ondersteund worden in het opzetten van hun eigen onderzoekslijn.

3.3 Doelen en aanpak per programmalijn

De doelen voor de periode 2025 t/m 2027 vallen binnen de kaders van de [Agenda voor onderzoek en innovatie](#) van de Parkinsonalliantie Nederland, en gesprekken die zijn gevoerd met de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en Maatschappelijke Adviesraad van ParkinsonNL en andere stakeholders in het parkinsonveld. Per programma hebben we specifieke doelen gedefinieerd voor onderzoek, innovatie en voorlichting, met daaraan gekoppeld een korte omschrijving van de activiteiten t/m 2027.

Programmalijn Preventie

De doelen die we binnen het programma Preventie willen bereiken zijn:

1. Weten welke risicofactoren een rol spelen bij ontwikkeling van parkinson

D.m.v. onderzoek naar omgevings- en persoonlijke risicofactoren en oorzaken van parkinson(ismen).

2. Inzicht krijgen in verschillende mechanismes achter de vele verschijningsvormen van parkinson

D.m.v. vergaren kennis (m.n. fundamenteel onderzoek) over moleculaire en cellulaire ziektemechanismen bij verschillende vormen en fasen van de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen.

3. Richtlijnen ontwikkelen en een aantal preventieve maatregelen opstellen en zorgen dat deze ook op de politieke agenda staan

Op basis van bewezen leefstijlinterventies op het gebied van bewegen, gezonde voeding, stressmanagement en bevorderen van gezonde leefomgeving (met name beperking pesticiden en luchtverontreiniging).

4. Gezonde leefstijl voor mensen zonder parkinson

Voor het voorkomen van een groot aantal ziekten is een gezonde leefstijl van belang: voldoende bewegen, gezond eten, matige of geen alcoholconsumptie. In de algemene aanpakken voor een gezonde leefstijl die zijn en worden ontwikkeld, is het van belang de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen onder te brengen.

Hierna staat beschreven hoe we deze doelen d.m.v. onderzoek, innovatie en voorlichting, willen gaan bereiken.

3.4 Doelen

1. Weten welke risicofactoren een rol spelen bij ontwikkeling van parkinson

2. Inzicht krijgen in verschillende mechanismes achter de vele verschijningsvormen van parkinson

3. Richtlijnen voor parkinson preventie zijn ontwikkeld en een aantal preventieve maatregelen zijn opgesteld en staan op de politieke agenda

4. Gezonde leefstijl voor mensen zonder parkinson

3.5 Middelen

Onderzoek:

- Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via Fellowships in 2025, de Onderzoekscaal in 2027 en/of kleine beurzen in 2025 t/m 2027.

Innovatie:

- Samenbrengen van data: Vormen Nederlands Parkinson Cohort (landelijke data- en biobank parkinson) en hieruit kennis onttrekken (2023 – 2026).

Onderzoek:

- Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via Fellowships in 2025, de Onderzoekscaal in 2027 en/of kleine beurzen in 2025 t/m 2027.

Innovatie:

- Vormen Nederlands Parkinson Cohort (landelijke data- en biobank parkinson) en hieruit kennis onttrekken (2023 – 2026).
- Ontwikkeling van nieuwe imaging technieken vanuit Innovatiecall in 2026.

Onderzoek:

- Preventieve effect van voeding, bewegen en mentale coping op verschillende vormen van parkinson onderzoeken, zodat op termijn gepersonaliseerde preventie-adviezen gegeven kunnen worden (eind 2025).
- Relatie pesticiden en ontwikkeling parkinson, wetenschappelijk onderbouwen (t/m 2026).

Innovatie:

- Analyse persoonlijke impact en maatschappelijke kosten-baten (t/m half 2025).
- Opstellen aanbevelingen preventieve maatregelen i.s.m. Parkinsonalliantie Nederland (doorlopend).

Voorlichting

- Bewustwording op urgentie en impact van parkinson bij algemene publiek d.m.v. jaarlijkse publiekscampagnes.
- Bewustwording bij de politiek vanuit de sociaal-economische analyse en de bewezen invloed van omgevingsfactoren (m.n. pesticiden) in Parkinsonalliantie Nederland-verband (doorlopend).

Voorlichting:

- Bewustwording bij algemene publiek door communiceren van bewezen, brede aanpakken m.b.t. leefstijl (bewegen, voeding, alcohol gebruik, roken, stress management) (doorlopend).
- Het beste Parkinson Idee (intentie: jaarlijks vanaf 2025).
- Deelname Gezonde Generatie SGF: jeugd gezond laten opgroeien en daarmee aandoeningen (dus ook parkinson) voorkomen (doorlopend).

Programmalijn Remmen, stoppen & genezen

Binnen dit programma hebben we de volgende doelen gesteld:

1. Meer kennis vergaren over hoe het ziekteproces afgeremd kan worden

We hebben momenteel onvoldoende kennis over het ziekteproces: hoe ontstaan de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen en welke mechanismen spelen een rol in hun progressie?

D.m.v. onderzoek naar de moleculaire en cellulaire ziektemechanismen kunnen we dit beter gaan begrijpen en hopelijk nieuwe aanknopingspunten voor behandelingen vinden.

2. Ontwikkeling van effectieve ziekte modifierende therapieën

Zoals bijv. gen-, stamcel- en immuuntherapie en bewegingsinterventies. Hierbij is (door) ontwikkeling van humane meetmethoden (smartwatch, biomarkers etc.) en humane onderzoeksmodellen (mini-breintjes, organ-on-a-chip, etc.) van belang.

3. Verbeteren van vroegdiagnostiek en monitoring

Het duurt gemiddeld zeven tot tien jaar voordat de diagnose parkinson wordt vastgesteld. Een groot deel van de hersenschade is dan al toegebracht. Bovendien zorgt de late diagnose voor veel persoonlijk leed en allerlei medische trajecten. We streven daarom naar vroegere herkenning door patiënten, naasten en zorgverleners, snellere diagnose en betere onderscheiding van de verschillende vormen, fasen en ziekteprogressie van parkinson(ismen). Hiervoor is verdere ontwikkeling van (bio) markers, imagingtechnieken en data-analyse methoden (AI, datamining) van belang.

4. Gezonde leefstijl voor mensen met parkinson }

D.m.v. het inzichtelijk maken en communiceren wat er reeds bekend en bewezen effectief kan zijn. En tegelijkertijd d.m.v. het ontwikkelen en implementeren van wetenschappelijk onderbouwde leefstijlinterventies op maat (zoals bewegen, voeding, stressmanagement).

De tabel hierna geeft de doelen en aanpak weer voor het programma Remmen, stoppen & genezen.

Programmalijn Remmen, stoppen & genezen

Doelen

Middelen

1. Meer kennis vergaren over hoe het ziekteproces afgeremd kan worden

Onderzoek:

- Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via Fellowships in 2025, de Onderzoekscall in 2027 en/of kleine beurzen in 2025-2027.

Innovatie:

- Vormen Nederlands Parkinson Cohort (landelijke data- en biobank parkinson) (t/m 2026) en hieruit kennis onttrekken (vanaf medio 2026).

2. Ontwikkeling van effectieve ziekte modificerende therapieën

Onderzoek:

- Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via Fellowships in 2025, de Onderzoekscall in 2027 en/of kleine beurzen in 2025 - 2027.

Innovatie:

- Innovatiecall in 2026.
- Het beste Parkinson Idee (intentie: jaarlijks vanaf 2025).
- Opstellen van de Routekaart Remmen, stoppen & genezen (sinds 2024) en het uitvoeren van daaruit voortvloeiende onderzoeks- en innovatieprojecten en-trajecten (vanaf 2026).

3. Verbeteren van vroeg-diagnostiek en monitoring

Onderzoek:

- Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via Fellowships in 2025, de Onderzoekscall in 2027 en/of kleine beurzen in 2025-2027.

Innovatie:

- Ontwikkelen, implementeren en valideren van een vragenlijst t.b.v. herkenning signalen van parkinson bij risicogroepen en zorgverleners (m.n. huisartsen en neurologen) (t/m 2025).
- Wellicht deelname aan Brains PPS programma Hoofdzaken; thema's hersenspecifieke onderzoekstechnieken en bloed-brein-barrière.
- Innovatiecall in 2026.
- Hetbeste Parkinson Idee (intentie: jaarlijks vanaf 2025).

Voorlichting:

- De uitkomsten van lopende onderzoeken bij 'de novo' patiënten worden breed verspreid (v.a. 2025).
- Breed communiceren vroege symptomen parkinson (v.a. 2025).

4. Gezonde leefstijl voor mensen met parkinson

Onderzoek:

- Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via Fellowships in 2025, de Onderzoekscall in 2027 en/of kleine beurzen in 2025 - 2027.

Innovatie:

- Ontwikkelen en implementeren van specifieke, bewezen aanpakken m.b.t. leefstijl, mogelijk d.m.v. gesloten call en/of implementatieprojecten (o.a. leefstijlkeuzehulp implementatie pilot in 2024 en 2025.)

Voorlichting:

- Bewustwording en (blijven) bevorderen van een gezonde leefstijl bij mensen met parkinson i.s.m. de Parkinson Vereniging (doorlopend).

Programmalijn Kwaliteit van leven en zorg

Helaas kunnen we parkinson op dit moment nog niet voorkomen of genezen. Tot die tijd zetten we alles op alles om de kwaliteit van zorg en ervaren kwaliteit van leven voor mensen met parkinson te verbeteren, zodat ze:

- allemaal toegang hebben tot kwalitatief hoogwaardige zorg en begeleiding;
- minder last hebben van lichamelijke klachten;
- zich emotioneel beter voelen;
- zo goed mogelijk kunnen meedoen in de maatschappij;
- meer zelfregie ervaren.

Met het programma Verbeteren van kwaliteit van leven en zorg, zetten we stappen om uiteindelijk in 2030 de volgende doelen te bereiken:

- 1. Gemiddelde ervaren kwaliteit van leven is in 2030 significant groter dan in 2020.**
- 2. ≥ 75% van de mensen met parkinson ervaart de zorg als goed en beoordeelt het aanbod van zorg en begeleiding ‘goed’.**
- 3. ≥ 75% v.d. mensen met parkinson vindt dat ze goed geïnformeerd zijn over aanbod aan zorg en begeleiding.**

Om de bovenstaande drie doelen te bereiken, is het van belang 1) verbetering te brengen in de samenwerking tussen zorgverleners en met mensen met parkinson en hun mantelzorgers, en 2) zorg inclusiever te maken.

- Voor het versterken van de netwerk- en ketensamenwerking neemt het veld van parkinson zich voor een zorgstandaard/ zorgpad voor parkinson te ontwikkelen. Aan de basis hiervan ligt de patiëntreis. Hierin wordt vanuit patiëntbeleving geschetst hoe wordt samengewerkt tussen patiënt, mantelzorgers en zorgverleners en waar mensen met parkinson tegenaanlopen en behoefte aan hebben. Na ontwikkeling van de zorgstandaard/ het zorgpad kan de aandacht zich richten op de implementatie, bijv. met landelijke expertisecentra, regionale satellieten en lokale zorg.

- De zorg (en onderzoek!) moeten we inclusiever maken door rekening te houden met de verschillen in specifieke karakteristieken en behoeften tussen mannen en vrouwen, jong en oud, sociaaleconomische status en migratieachtergrond (diversiteit).

4. Vermijdbare zorgkosten nemen met 25% af t.o.v. 2020

We kijken met name naar de kosten in relatie tot ongeplande ziekenhuisopnames, kosten van zorg voor mensen met parkinson wonend in verpleeghuizen en kosten van ziektecomplicaties (breuken t.g.v. valincidenten, dementie-gerelateerde complicaties, infecties, etc.).

De middelen die we gaan inzetten om deze doelen te bereiken staan in de tabel hierna.

Doelen

1. Gemiddelde ervaren kwaliteit van leven is in 2030 significant groter dan in 2020

2. $\geq 75\%$ van de mensen met parkinson ervaart de zorg als goed en beoordeelt het aanbod van zorg en begeleiding 'goed'

3. $\geq 75\%$ v.d. patiënten vindt dat ze goed geïnformeerd zijn over aanbod aan zorg en begeleiding

4. Vermijdbare zorgkosten nemen met 25% af t.o.v. 2020

Middelen

Onderzoek:

- M.n. toegepast/klinisch onderzoek, mogelijk via de Onderzoekscaal in 2027, m.n. (door)ontwikkeling van symptomatische therapieën (o.a. neurostimulatie, geneesmiddelen, leefstijlinterventies) en focus op diversiteit en inclusie.

Innovatie:

- Innovatiecall in 2026.
- Het beste Parkinson Idee (intentie: jaarlijks vanaf 2025).
- De ontwikkeling en implementatie van specifieke, bewezen aanpakken m.b.t. leefstijl.
- Promoten van bewegen bij parkinson d.m.v. ontwikkeling eHealth interventies (o.a. leefstijlkeuzehulp implementatie pilot in 2024 en 2025).

Voorlichting:

- Bewustwording en bevorderen van een gezonde leefstijl bij mensen met parkinson (doorlopend).

Innovatie:

- De innovatiecall in 2026.
- Het beste Parkinson Idee (intentie: jaarlijks vanaf 2025).
- Ondersteunen van de ontwikkelingen en implementatie van keuzeondersteuning voor de novo parkinson.
- Ondersteunen van het samengaan van de concepten Zorg voor Parkinson en Punt voor Parkinson (sinds 2024).

Voorlichting:

- Breed communiceren vroege symptomen parkinson (v.a. 2025).
- Specifieke communicatie richting mensen met lage SES en/of een migratieachtergrond (2022 t/m 2025) al dan niet in samenwerking met de Parkinson Vereniging.
- Online platform te ontwikkelen (2025-2026) en implementeren (vanaf 2026) door alle partners Parkinsonalliantie Nederland gezamenlijk, waar gevalideerde en begrijpelijke informatie over parkinson wordt geplaatst.

Innovatie:

- Het beste Parkinson Idee (intentie: jaarlijks vanaf 2025).
- Implementatie van de resultaten van de maatschappelijke kosten-baten analyse (v.a. 2025).

Voorlichting:

- Breed communiceren vroege symptomen parkinson (doorlopend).
- Specifieke communicatie richting mensen met lage SES en/of een migratieachtergrond t.b.v. verbetering van ontsluiten van informatie en toegang tot zorg (doorlopend).

4. Fondsenwerving

We richten ons op het betrekken en verbinden van relaties door te bouwen aan duurzame relaties met mensen met parkinson, donateurs, actievoerders, onderzoekers en belanghebbenden. Een relatie waarin we wederkerigheid hoog in het vaandel hebben staan. We halen maximale inkomsten uit fondsenwerving door zo gericht mogelijk te werk te gaan, aansluitend op de behoefte van de verschillende groepen. Hierbij gebruiken we hedendaagse fondsenwervende methodieken waarbij we betrokken mensen handelingsperspectief bieden en optimaal faciliteren. Wij ondersteunen via ons actieplatform de initiatieven van mensen die in actie willen komen om parkinson de wereld uit te helpen. Of dat is door koekjes te bakken en te verkopen, sportief in actie te komen of simpelweg te doneren.

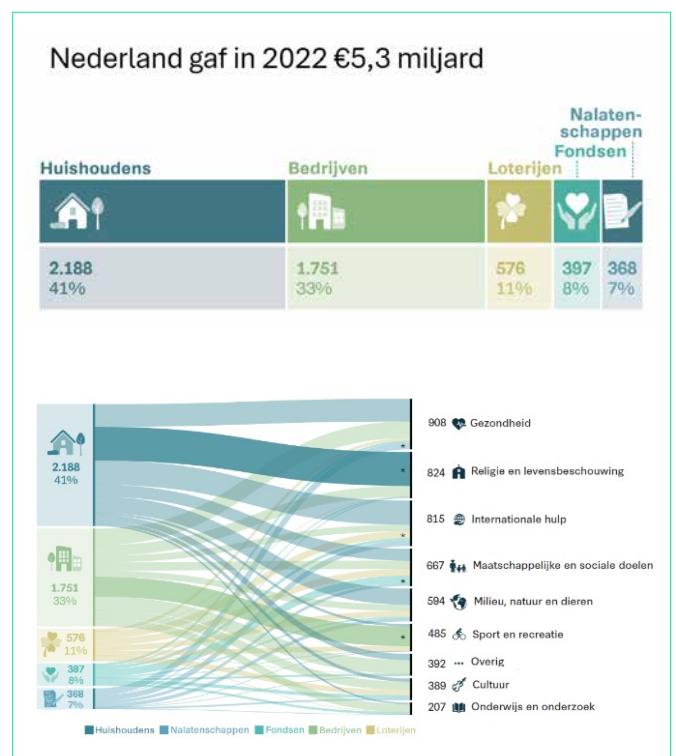
We werken verder aan een stevige groep van vaste donateurs die maandelijks willen bijdragen. Binnen de relatie bouwen we aan nieuwe kansen om de bijdrage van mensen te verhogen om zodoende extra te kunnen bijdragen in het behalen van onze doelen. We doen dit op een sympathieke manier zonder te pushen. Uiteraard zijn er meerdere belangrijke doelgroepen die benaderd worden om een bijdrage te leveren. Van individuele donateurs, grote gevers, nalatenschappen, zakelijke donaties tot institutionele fondsenwerving en het verwerven van subsidies. Binnen fondsenwerving en het parkinsonveld kijken we ook waar we kunnen optrekken met strategische partners zoals de SGF, hersen gerelateerde fondsen en het bedrijfsleven. Bundeling van krachten op domeinen waarin we synergie kunnen behalen door samen te werken.

4.1 Marketing automation en data capabilities

Cruciale stap bij het bouwen aan nieuwe en duurzame relaties is het hebben van een goed dataplatform en Customer Relation Management tool. Hiervoor is vanaf de start van ParkinsonNL een goede basis gelegd die continu wordt uitgebreid met de nieuwste tooling in lijn met de groeiplannen van de organisatie. Onderdeel van

deze groeiplannen is zorgen dat we weten waar de interesses en behoeften van onze donateurs/doelgroepen liggen. Om zo beter in te spelen met de juiste boodschap om de dialoog op te zetten en te onderhouden. Marketing automation maakt dit mogelijk en is noodzakelijk om dit efficiënt te kunnen doen. We zullen hieraan de komende periode veel aandacht moeten besteden en zorgen dat we in een sterk veranderende (data) wereld de juiste stappen zetten. Fondsenwerving in deze tijd vraagt om het juiste gereedschap en kennisniveau van de fondsenwerwers. Hierin zullen we blijvend investeren zonder een 'onnodig groot en te complex' apparaat te bouwen.

Inspelen op veranderingen in de markt en klantbehoeften vraagt om wendbaarheid en inzicht. Op de hoogte zijn en blijven van trends en marktontwikkelingen is daarbij essentieel.



Bron: Geven in Nederland, Dag van de Filantropie
d.d. 19 juni 2024

5. Marketing, communicatie en voorlichting

5.1 First things first

Geen enkele succesvolle organisatie heeft de stap van naamsbekendheid en het laden van het merk overgeslagen. Daarom zullen we blijvend verder moeten investeren in het verstevigen van de naamsbekendheid van ParkinsonNL. Dit zal altijd hand in hand gaan met de inhoud (ervaringsverhalen, de onderzoeker aan het woord, feiten over parkinson, etc.) en de urgentie om parkinson te stoppen.

We kiezen in onze campagnes en projecten die dingen, die de samenhang tussen Kennis & Impact, Voorlichting, Fondsenwerving en Communicatie versterken. Indien er content

wordt gemaakt waarin mensen met parkinson aan het woord zijn dan zullen wij dit altijd doen met echte patiënten.

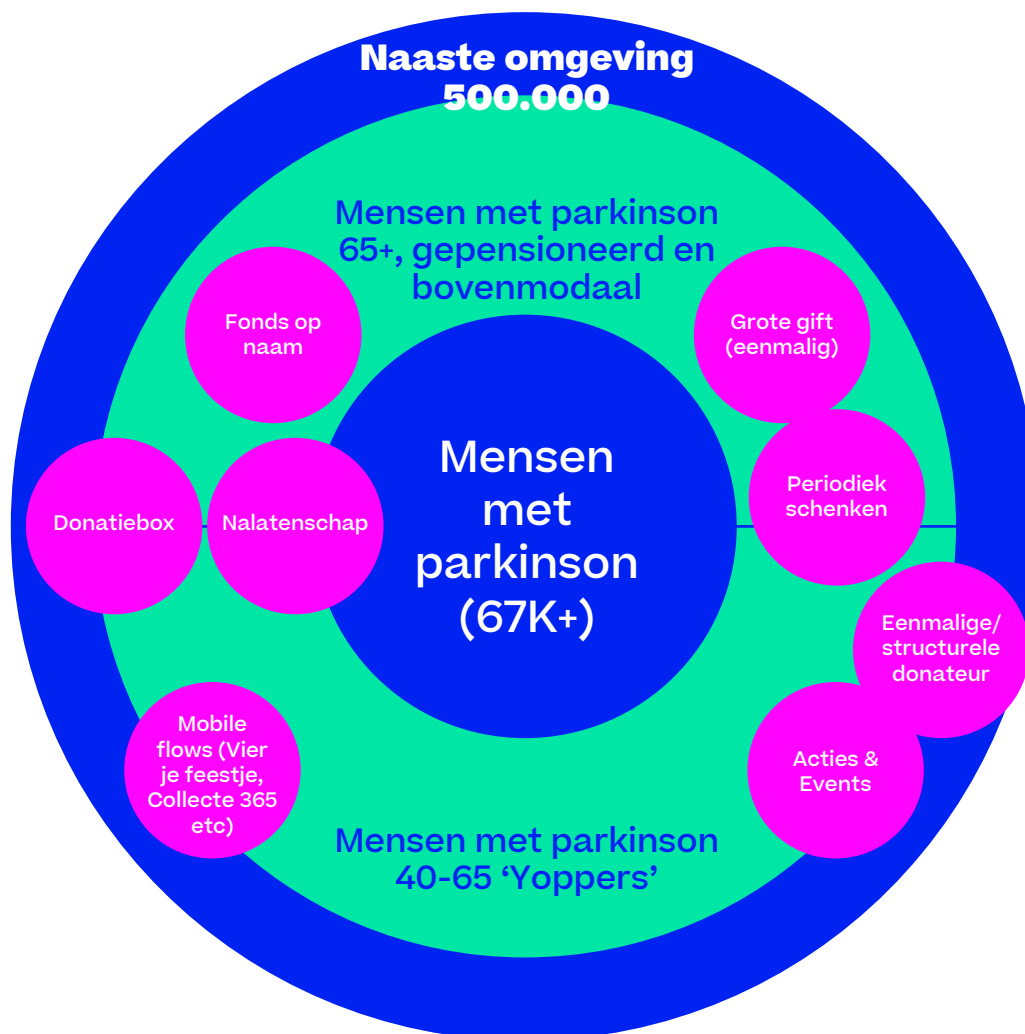
5.2 Focus strategie

We brengen focus aan in de doelgroepen (en faseren dit in de tijd).

Mensen met parkinson en hun omgeving. Zij kennen de impact van de ziekte en zijn gebaat bij een versneld perspectief en oplossingen.

Kenmerkend voor deze doelgroep is:

1. De hogere intrinsieke betrokkenheid;
2. De hogere geefbereidheid;
3. Gerichte benadering waardoor minder 'waste'.



5.3 Communicatiestrategie 2025 – 2027

Onze communicatiestrategie is erop gericht om:

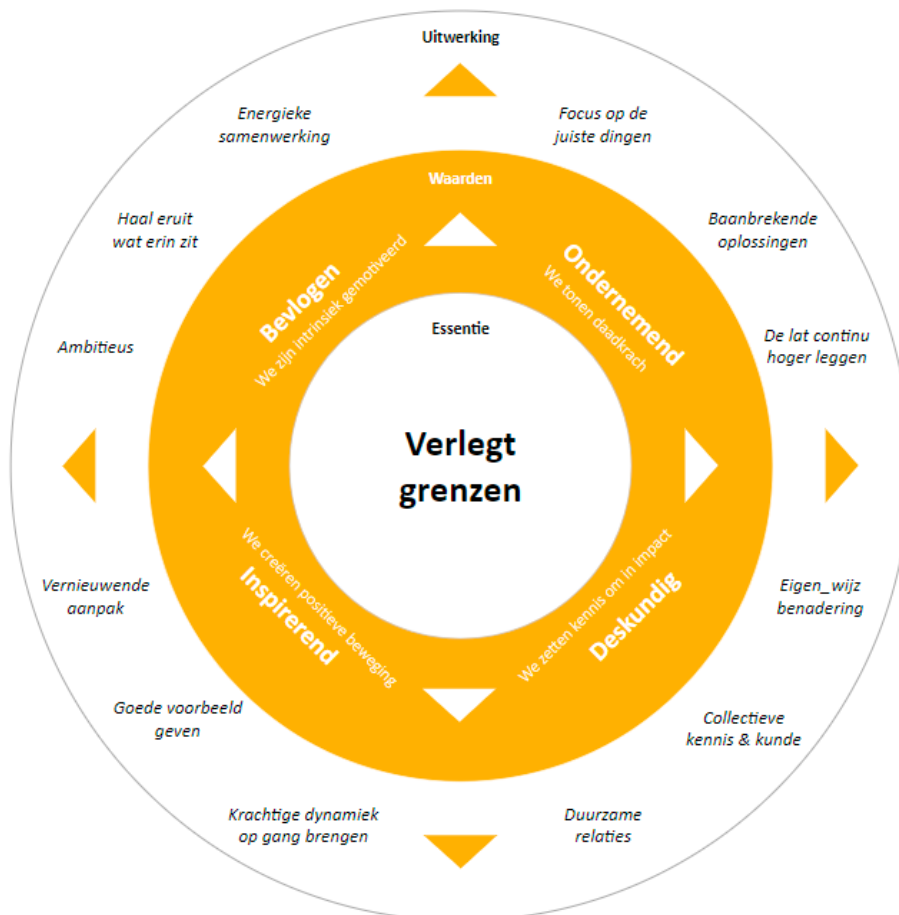
1. Bewustwording te creëren over de urgentie van parkinson en het belang van onderzoek en innovatie.
2. ParkinsonNL te profileren als dé kennisautoriteit en samenwerkingspartner op het gebied van onderzoek en innovatie.

Vanuit een gemeenschappelijk gevoelde urgentie willen we in de periode 2025 t/m 2027 onze bekendheid, en daarmee onze inkomsten, laten groeien door de doelgroep verder te verbreden richting het Nederlands publiek. We doen dat door 2 keer per jaar gericht massamediale campagnes in te zetten. De nadruk in onze communicatie blijft online gericht. Via een always on campagne zijn we op continue basis zichtbaar, onder meer via (paid)

social media en Google advertenties. We blijven daarin de ziekte bekendheid geven, de urgentie en het belang van onderzoek en innovatie benadrukken om vervolgens de geefvraag te kunnen stellen.

Onderstaand merkwiel vormt het uitgangspunt van onze communicatie; het emotionele hart van het merk, samengevat in een paar woorden, en helpt ParkinsonNL zich op een duurzame wijze te differentiëren ten opzichte van andere goede doelen.

Het merk steeds op een onderscheidende maar consistente manier positief laden zal bijdragen aan een hogere geef- en actiebereidheid. De naamsbekendheid meten we op periodieke basis via het merkmonitor onderzoek. In het jaarplan stellen we op basis daarvan jaarlijks de merkdoelen vast.



6. De organisatie en bedrijfsvoering

Wendbaar, efficiënt en effectief.

Dit doen we met een bevrolog team dat op een slimme hedendaagse manier haar ambitieuze doelen bereikt. Dat vraagt om ondernemerschap en dus om een specifiek slag mensen. Bouwen aan de basis voor de toekomst terwijl we bol staan van de ambitie en die elke dag stap voor stap proberen waar te maken. We gaan richting scale-up, maar behouden een start-up mentaliteit bij alles wat we doen. Leren door ruimte te nemen om te pionieren, te testen en bij succes verder uit te rollen. Ondertussen spelen we een hele belangrijke rol in het verbinden van partijen en betrokkenen bij ParkinsonNL en de Parkinsonalliantie Nederland.

6.1 Vast team met slimme inhuur

ParkinsonNL bouwt aan een vast team met intrinsiek gemotiveerde en bij het onderwerp betrokken professionals. Waar we binnen het Huis voor de Gezondheid ondersteunende diensten (P&O, IT, Finance) parttime kunnen inhuren, doen we dat. Uitgangspunt hierbij is dat deze rollen in lijn met de kernwaarden van ParkinsonNL uitgevoerd worden. Het team kent in de basis weinig lijnhiërarchie en is zelfsturend. Daarom hechten we veel waarde aan het stellen van duidelijke doelen die de richting bepalen en daardoor de ruimte geeft aan eigenaarschap in de verschillende rollen. Kenmerkend voor de verschillende fasen van start-up naar scale-up is dat we van generalisten steeds meer zullen doorgroeien naar specialisten op specifieke marketing-, kennis- en impactgebieden.

We zullen speciale focus houden op vakgebieden binnen marketing en fondsenwerving die sterk en snel in ontwikkeling zijn. Het belangrijkste hierin is het onlinevakgebied waarin de ontwikkelingen zeer snel gaan. Dit vraagt om specifieke skills die voor een moderne en efficiënte fondsenwervende organisatie van cruciaal belang zijn.

In ons personeelsbeleid hebben we oog voor persoonlijke groei en zal de komende jaren extra aandacht worden besteed aan relevante inhoudelijke en persoonlijke vaardigheidstrainingen.

6.2 Bevrologen uitdager

We nemen geen genoegen met middelmatigheid en gaan voor klinkende resultaten. We leggen de lat hoog en gaan slim met onze tijd, geld en energie om. We dagen onszelf en anderen uit om buiten de gebaande paden te treden. Dat is dé manier om de noodzakelijke doorbraken te forceren. Dit kunnen we niet alleen en daarom is het essentieel dat we uitstekende teamplayers zijn. Bouwers aan relaties met strategische partnerships zoals de Parkinsonalliantie Nederland maar ook met alle belanghebbenden in het onderzoeksveld, organisaties, fondsen en particulieren die (financieel) willen bijdragen. Gesteund door deze achterban gaan we onze doelen realiseren.

6.3 Verlegt grenzen

Wie grenzen verlegt, geeft de wereld nieuwe energie. Dat geeft mensen met parkinson, onderzoekers en zorgprofessionals inspiratie die nodig is om nooit op te geven. Bij ParkinsonNL zijn we die grenzen aan het verleggen. We pakken onze rol als uitdager en initiator om zo nieuwe projecten te starten. Via baanbrekende oplossingen gaan we de ziekte afremmen en uiteindelijk genezen en voorkomen. Tot die tijd zoeken we naar nieuwe wegen om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. We dagen iedereen uit om mee te doen en bij te dragen. Samen gaan we zo het ogenschijnlijk onmogelijke mogelijk maken.

6.4 Strategische beleidscyclus

Dit is het beleidsplan voor de jaren 2025 t/m 2027. Op basis hiervan zal jaarlijks een jaarplan voor het daaropvolgende jaar worden opgesteld, inclusief bijbehorende begroting. Tevens zal jaarlijks transparant verantwoording worden afgelegd met een jaarverslag en een door een accountant gecontroleerde jaarrekening. Uiteraard volgens de richtlijnen van CBF en de ANBI eisen van de Belastingdienst.

6.5 Compliance en AVG

Op het gebied van de AVG wordt binnen het Huis voor de Gezondheid gezamenlijk opgetrokken. Met de partnerorganisaties hebben we een functionaris Gegevensbescherming. Dit is de interne toezichthouder op het gebied van privacy en de contactpersoon voor de Autoriteit Persoonsgegevens. Binnen ParkinsonNL heeft een (van Maag Lever Darm Stichting [MLDS] inhuur) medewerker de rol van privacy officer die de uitvoering van acties bewaakt, mogelijke knelpunten signaleert, privacy gerelateerde vragen beantwoordt en oplossingen aandraagt die risico's kunnen verkleinen.

6.6 Integriteitsbeleid

Wij hebben een externe vertrouwenspersoon aangesteld. De procedures ten aanzien van melding(en) en opvolging t.a.v. misstanden of integriteitsschendingen staan vastgelegd in het personeelshandboek.

6.7 ICT

In het ICT-landschap staat voor ParkinsonNL veiligheid, beheersbaarheid en een efficiënte werkwijze centraal. Daar waar samenwerking nodig en van toegevoegde waarde is, zijn in het Huis voor de Gezondheid gezamenlijke ICT-functionaliteiten ingericht. Alle koppelingen zijn echter ingericht in een eigen omgeving van ParkinsonNL en Parkinsonalliantie (waardoor bedrijfsinformatie veilig te beheren is), met een Microsoft 365-oplossing en er wordt voldaan aan de meest recente standaarden. Met de, voor alle gezondheidsfondsen in het Huis, werkzame ICT-leverancier is een contract afgesloten inzake projectwerkzaamheden en toekomstig Service Level Agreement - beheer van dit bureau.

6.8 Intern privacy beleid

ParkinsonNL verwerkt op verschillende plaatsen veel persoonsgegevens: het vastleggen van relaties via nieuwsbrieven, partnerships en dergelijke. Medewerkers krijgen een verplichte training hoe om te gaan met vertrouwelijke gegevens en een eventueel datalek. We zorgen dat helder op papier staat wanneer en waarvoor wij mensen mogen benaderen en wat de rechten van de relaties en de plichten van de organisatie zijn. Dit beleid legt de basis voor onder meer het online privacy-statement, bewaartermijnen en de gedragscode rondom (e)mailingen en opt-ins. Derde partijen die ParkinsonNL persoonsgegevens verwerken, zijn in het register gekoppeld met de verwerkersovereenkomsten. Het register is geborgd in de vaste werkzaamheden van het team en gepubliceerd via intranet. Ter ondersteuning van het opstellen en actueel houden van een intern privacy beleid en een verwerkingsregister, het controleren van belangenafwegingen en de uitvoering van een websitescan is een juridisch bureau ingeschakeld dat ook voor de andere fondsen in het Huis voor de Gezondheid werkzaam is.

Colofon

Stichting ParkinsonNL is op 26 maart 2021 opgericht.

Kamer van Koophandel	27254751
RSIN nummer	811409582
Bankrekeningnummer	NL03 ABNA 050 156 66 51

ParkinsonNL
Stationsplein 123
3818 LE Amersfoort
T 033-3032303
www.parkinson.nl





 www.parkinson.nl

 info@parkinson.nl

 033-3032303

 Stationsplein 123
3818 LE Amersfoort

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

 [@ParkinsonNL_](https://twitter.com/ParkinsonNL)

 [@ParkinsonNL](https://www.youtube.com/ParkinsonNL)

 [@parkinsonnl_](https://www.instagram.com/parkinsonnl)

 [@ParkinsonNL](https://www.facebook.com/ParkinsonNL)

 [@ParkinsonNL](https://www.linkedin.com/company/ParkinsonNL)