

Meerjarenbeleidsplan ParkinsonNL 2022 – 2025

**Versneld stappen zetten naar een
wereld zonder parkinson**

Vastgesteld door de directeur-bestuurder,
Amersfoort, 30 juni 2022.

Goedgekeurd door de Raad van Toezicht.

Overzicht meerjarenbeleidsplan 2022 - 2025

1.	Voorwoord en inleiding.....	1
2.	Feiten over de ziekte van Parkinson	2
3.	Onze visie, missie en ambities	4
	Visie	4
	Missie.....	4
	Ambities	4
4.	Onze beleidsuitgangspunten.....	7
	Algemeen.....	7
	Onderzoek	7
	Innovatie	7
	Voorlichting.....	8
	Fondsenwerving	8
5.	Impactgerichte aanpak.....	9
	Programmalijnen en fundament.....	9
	Relatie programmalijnen en ambities	10
6.	Programmalijn-ondersteunde activiteiten	11
	Parkinson in kaart.....	11
	Bewustwording	11
	ParkinsonNEXT integratie	11
	Nationaal Parkinson Cohort	12
	Talentprogramma	12
7.	Doelen en aanpak per programmalijn	13
	Programmalijn Preventie	13
	Programmalijn Remmen, stoppen & genezen.....	15
	Programmalijn Kwaliteit van leven en zorg	17
8.	De organisatie en bedrijfsvoering.....	19
	Vast team met slimme inhuur.....	19
	Bevlogen uitdager.....	19
	Verlegt grenzen.....	19
	Strategische beleidscyclus.....	20
	Compliance en AVG.....	20
	Integriteitsbeleid	20
	ICT	20
	Intern privacy beleid	20
9.	Fondsenwerving & tooling	21
	Marketing automation en data capabilities	22
10.	Marketing en communicatie.....	23
	First things first	23

Focus strategie 2022 - 2023	23
Strategie 2023 - 2025.....	24
Communicatie.....	24
Laden als kennisautoriteit.....	25
We zijn een positief fonds	25
11. Meerjarenbegroting 2022 – 2025	26

1. 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 kennis dan ook de basis van onze organisatie. Daarnaast is veel geld nodig om onze doelen te bereiken en daarom is fondsenwerving de tweede pilaar onder de organisatie.

Om ons ambitieuze doel te bereiken werken we intensief samen met onze partners uit de Parkinsonalliantie Nederland: de patiëntenvereniging, onderzoekers en zorgverleners. We werken samen met het parkinsonveld 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 kennis en de verspreiding en implementatie ervan, door te investeren in wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek en innovaties. Ook voorlichting over de verschillende uitingen van parkinson(isme) hoort hierbij. Cruciaal onderdeel van onze missie is om hier voldoende fondsen voor te werven om dit waar te kunnen maken. Daarom is ParkinsonNL opgericht, met als motto: 'Samen grenzen verleggen'.

We trekken nadrukkelijk samen op met de patiënten en hun naasten omdat we er voor hen willen zijn. Dit doen we onder andere doordat mensen met parkinson belangrijke rollen vervullen in onze wetenschappelijke en maatschappelijke adviesraden. Daarnaast hebben we ambassadeurs en vrijwilligers die ons helpen met fondsenwerven en mooie initiatieven hiervoor ontplooiën. Parkinson stoppen doen we dus samen!

Dit meerjarenbeleidsplan is tot stand gekomen aan het einde van het eerste jaar van ParkinsonNL. Een jaar waarin ontzettend veel is neergezet en is bereikt. Zo hebben we al mooie impactvolle projecten kunnen financieren en zien we dat de inkomsten meegroeien met de ambitie die we hebben. Daarnaast beseffen we ons dat we nog een kleine organisatie zijn die verder aan haar basis moet werken om de ambities waar te kunnen maken. Een hele uitdaging in de huidige arbeidsmarkt en op de specifieke vakgebieden waar schaarste sowieso de boventoon voert. In dit meerjarenplan nemen we u mee in onze weg om te komen tot maximale impact met bijbehorende inkomsten, gedragen door een slimme en professionele organisatie. We doen dit graag samen met u en iedereen die onze missie ondersteunt. Zo kunnen we samen grenzen verleggen!

Adse Jelles
Directeur-bestuurder

2. Feiten over de ziekte van Parkinson

Wat is de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een progressieve ziekte waarbij niet alleen het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) maar ook het autonome (zelfstandige) zenuwstelsel en spijsverteringsstelsel zijn aangedaan.



De diagnose wordt meestal pas gesteld wanneer meer dan 50% van de hersencellen (dopaminerge neuronen) zijn gestorven in een bepaald hersengebied (substantia nigra)



De ziekte is op dit moment ongeneeslijk; medicatie is er op gericht om de symptomen te verminderen maar verandert niet het beloop van de ziekte.



Naast medicatie ontvangen mensen met de ziekte vaak fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en dieetadvisering.



Hoeveel mensen hebben de ziekte van Parkinson in Nederland?



In Nederland zijn naar schatting 63.500 mensen met parkinson(isme). Als gevolg van de vergrijzende Nederlandse bevolking wordt verwacht dat tussen 2018 en 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson zal toenemen met 56%.



De ziekte komt relatief vaker voor bij mannen dan bij vrouwen: voor iedere 100 vrouwen zijn er 147 mannen met de ziekte van Parkinson in Nederland.



De kans op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson neemt toe met de leeftijd. Toch komt bij een deel van de mensen (~1%) de ziekte al voor het 45ste levensjaar tot uiting.



1 op de 22 mensen krijgt tijdens hun leven de ziekte van Parkinson.

Wat is de impact van de ziekte van Parkinson?

De jaarlijkse directe zorgkosten voor de ziekte van Parkinson bedroegen ruim 200 miljoen euro in 2017, wat neerkomt op een jaaruitgave van meer dan €4.000 per patiënt. Hiervan ging het grootste deel naar ouderenzorg, gevolgd door genees- en hulpmiddelen, eerstelijnszorg en ziekenhuiszorg.



Mensen met de ziekte kunnen last hebben van trillen van handen en benen, stijfheid van spieren, traagheid van beweging en een verstoorde lichaamshouding.



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



Andere klachten waar mensen last van kunnen hebben zijn slaapstoornissen, obstipatie, incontinentie en een aangetast reukvermogen.

Wat veroorzaakt de ziekte van Parkinson?

Wat precies de ziekte van Parkinson veroorzaakt is nog niet volledig bekend. Wat wel bekend is, is dat een bepaald soort eiwit (α -synucleïne) samenklontert in zenuwcellen en waarschijnlijk een grote rol speelt bij het ontstaan van de ziekte. Deze samengeklonterde eiwitten verspreiden zich door het brein en verstoren de normale werking van de cel.



Normaal worden samengeklonterde eiwitten opgeruimd door de zenuwcellen maar in dit geval 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 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 levensstijlfactoren, omgevingsfactoren en het genetisch profiel van de patiënt ten grondslag aan het ontstaan van de ziekte.

(Bron: De ziekte van Parkinson in Nederland: stand van zaken en een toekomst met perspectief. Ingestuurd voor publicatie in het Ned T v Geneeskunde. Bram L. van der Gaag, Dagmar H. Hepp, Jorrit I. Hoff, Bob J.J. van Hilten, Bas R. Bloem, Sirwan K.L. Darweesh, Wilma D.J. van de Berg)

3. Onze visie, missie en ambities

Parkinson^[1] is de snelst groeiende neurologische aandoening in de wereld. De ziekte komt voor bij ouderen én - steeds vaker – ook op jongere leeftijd. 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. Onze intentie is om het verschil te gaan maken voor mensen met parkinson, door middel van baanbrekend onderzoek, impactvolle innovaties en brede bewustwording.

Visie

Parkinson zet niet langer levens op z'n kop

Leven met parkinson is als een achtbaan. Door het progressieve karakter van de ziekte is de toekomst onzeker en is een actief leven niet langer vanzelfsprekend. Door parkinson moeten mensen met parkinson en hun omgeving zich voortdurend aanpassen en hun verwachtingen bijstellen. De ziekte daagt uit om samen de moed erin te houden, veerkracht te tonen en zo onderdeel uit te blijven maken van de samenleving. Wij zien een toekomst waarin iedereen volop zijn leven kan leiden. Zonder parkinson!

Missie

Versneld stappen zetten richting een wereld zonder parkinson

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

Ambities

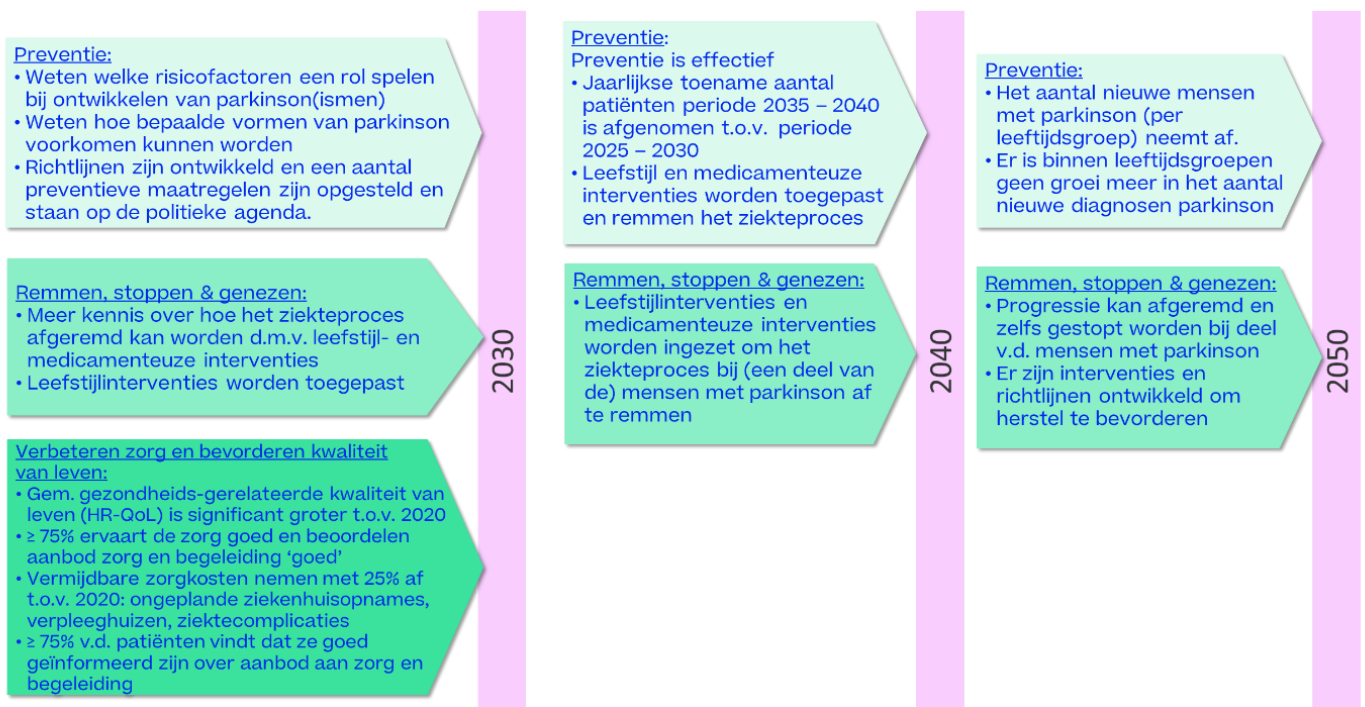
Parkinson stoppen begint met onderzoek, innovatie en voorlichting. Om dit te bereiken, start en stimuleert ParkinsonNL nieuwe samenwerkingen en fondsenwerving. We werken met duidelijke doelen voor ogen. De [Kennis en Innovatie agenda](#) van de [Parkinsonalliantie Nederland](#) vormt de basis van onze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

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

^[1] Overal waar parkinson staat kan ook steeds 'parkinsonisme' worden gelezen.

Onderzoek & Innovatie doelen Parkinsonalliantie Nederland



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 en parkinsonisme
- 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 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, technologie en creatieve industrie.

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

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

Parkinson is de snelst groeiende 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.

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 kenmerken die de ziekte voorspellen (risicofactoren) en klachten die horen bij parkinson. Deze vragenlijst is bij een groot deel van de Nederlanders bekend. Zo krijgt iedereen met parkinson zo snel mogelijk de juiste behandeling.

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 hebben waarbij ze beter en langer kunnen functioneren en ook hun sociale leven beter en op een aangename manier kunnen invullen.

4. Onze beleidsuitgangspunten

Algemeen

- Wij participeren binnen en werken samen met organisaties in het parkinsonveld, in het bijzonder met die voor patiënten, 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 wetenschap bepaalt de inhoud van gesubsidieerde onderzoeksprogramma's en projecten. De inhoudelijke kwaliteitstoets op ingediende subsidieaanvragen vindt extern en onafhankelijk plaats. De 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 vier 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.
- Wij participeren binnen en/of dragen bij aan (inter)nationale samenwerkingsverbanden waaronder de Dutch Parkinson Scientists (DPS), de SGF, International Parkinson and Movement Disorder Society en de European Parkinson's Disease Association.
- We bouwen aan relaties met stakeholders, waaronder de Parkinsonalliantie Nederland, Parkinson Vereniging, ervaringsdeskundigen, DPS, onderzoekers, SGF, verwante gezondheidsfondsen (zoals Maag Lever Darm Stichting, Hersenstichting, AlzheimerNL, Epilepsiefonds, MIND), innovatie-experts en financiers (zoals ZonMw, Health-Holland). We doen dit via persoonlijke ontmoetingen, congressen en bijeenkomsten georganiseerd door ParkinsonNL (zoals jaarlijkse bijeenkomst onderzoekers, PNEXT congres).

Innovatie

- Wij financieren innovatieve projecten met relevantie voor zowel mensen met parkinson en hun omgeving als de maatschappij, die de kwaliteit van zorg en 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 van de urgentie en impact over parkinson bij een breed publiek.
- Wij geven voorlichting over wetenschappelijke resultaten van gefinancierd onderzoek.
- Wij subsidiëren voorlichtingsprojecten van in het bijzonder de Parkinson Vereniging en van derden over parkinson en gericht op het algemene publiek.

Fondsenwerving

- Wij beogen de bekendheid van ParkinsonNL en haar focus op wetenschappelijk onderzoek 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 middels een platform en/of andere middelen.
- Wij hebben de ambitie onze jaarlijkse inkomsten, aanzienlijk te verhogen.
- Wij bieden gevers de mogelijkheid hun donatie te verbinden aan een specifiek doel binnen onze kerndoelen.
- In onze begroting reserveren we ruimte om op verschillende manieren met verschillende organisaties samen te werken.

5. Impactgerichte aanpak

Programmaliijnen en fundament

Om onze droom te verwezenlijken, werken wij impactgericht binnen de gehele organisatie. Hiertoe hebben we drie programmaliijnen ingericht: Preventie, Remmen, stoppen & genezen en Verbeteren van de kwaliteit van leven en zorg.

Binnen elk programma werkt een multidisciplinair team, samen met relevante stakeholders, aan het versneld stappen zetten richting onze ambities door het uitvoeren van activiteiten op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting. Elke discipline werkt vanuit zijn eigen expertise aan het behalen van de doelstellingen binnen één of meerdere programma's. Ter ondersteuning van het behalen van de specifieke doelen binnen alle programma's, voeren wij een aantal programmaliijn-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.



Relatie programmalijnen en ambities

Elk van de programmalijnen levert een bijdrage aan het behalen van de ambities.

Hieronder is schematisch weergegeven hoe.

	Ambitie 1: We hebben met nieuwe kennis en inzichten uit onderzoek flinke stappen gezet	Ambitie 2: We hebben met baanbrekende innovaties bijgedragen aan vernieuwend onderzoek en betere zorg	Ambitie 3: 80% van de Nederlandse bevolking boven de 18 jaar weet wat parkinson is	Ambitie 4: Mensen met parkinson, hun naasten én behandelaars herkennen binnen één jaar de klachten die horen bij parkinson	Ambitie 5: We hebben met nieuwe interventies het leven van mensen met parkinson duidelijk verbeterd
Programma Preventie	Weten hoe we parkinson kunnen voorkomen	Vernieuwend onderzoek	Algemeen besef van wat ziekte parkinson is	We kennen de risicofactoren	
Programma Remmen, stoppen & genezen	Weten hoe we het ziekteproces kunnen afremmen	Vernieuwend onderzoek	Algemeen besef van wat ziekte parkinson is	Nederlanders en zorgverleners kennen en herkennen de klachten	Nieuwe, bewezen effectieve interventies, die eenvoudig bereikbaar en makkelijk toe te passen zijn.
Programma kwaliteit van leven en zorg	Projecten die het leven van mensen met parkinson sterk verbeteren	Projecten die het leven van en de zorg voor, mensen met parkinson sterk verbeteren	Algemeen besef van persoonlijke en maatschappelijke impact	Nederlanders en zorgverleners kennen en herkennen de klachten	Nieuwe, bewezen effectieve interventies, die eenvoudig bereikbaar en makkelijk toe te passen zijn.

6. 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.

Parkinson in kaart

Om te komen tot de juiste detailinvulling van de programma's is het cruciaal om te weten wat er reeds onderzocht, bekend en nog onbekend is (hiaten) over parkinson(ismen). En aan welke kennis is behoefte, waar liggen kansen voor innovatie en implementatie en met wie zouden we deze zaken het beste gezamenlijk op kunnen pakken?

Daarom voeren we in de tweede helft van 2022 een analyse uit (deskresearch en enquête onder onderzoekers). Met behulp van de resultaten, zullen we i.s.m. onze Wetenschappelijke en Maatschappelijke adviesraad (WAR en MAR) en relevante stakeholders tot additionele projectenplannen komen binnen de programmalijnen.

Bewustwording

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 en persoonlijke & maatschappelijke impact van parkinson; bij het brede Nederlandse publiek en beleidsmakers
- 3) De herkenning van de (vroeg) signalen van parkinson; bij risicogroepen (mensen met genetische aanleg, telers), zorgverleners (m.n. huisartsen) en algemeen publiek
- 4) De invloed van leefstijl- en omgevingsfactoren op het ontstaan en de progressie van parkinson; bij risicogroepen, zorgverleners en algemeen publiek

ParkinsonNEXT integratie

[ParkinsonNEXT](#) is een online platform, opgezet door [ParkinsonNet](#). Onderzoekers kunnen tegen betaling gebruik maken van de diensten ParkinsonNEXT voor de werving van deelnemers aan onderzoeks- en innovatieprojecten, of panels. ParkinsonNEXT werft actief mensen met parkinson, naasten en zorgverleners en informeert over lopende en afgeronde onderzoeken en bouwt zo een substantiële database op. Hierdoor kunnen projecten efficiënter uitgevoerd worden en sneller voor een doorbraak zorgen in de behandeling van mensen met parkinson.

In 2021 is binnen de Parkinsonalliantie Nederland besloten dat ParkinsonNEXT ondergebracht zal worden bij ParkinsonNL, in de eerste helft van 2023. ParkinsonNL stimuleert dat brede ervaringsdeskundige inbreng in onderzoek en bij innovaties de standaard wordt. Met de landelijke opzet en de brede doelgroepen benadering van ParkinsonNL kan het sterke concept van ParkinsonNEXT landelijk verder groeien en nog meer impact krijgen.

In de periode van 2022 t/m het eerste kwartaal van 2023 breiden wij deze overname voor met het opstellen van een plan van aanpak, nabouwen van de backend in ParkinsonNL CRM systeem (SalesForce), uitwerken van de juridische aspecten van overname en het invullen van de personele bezetting voor het beheer van ParkinsonNEXT.

Nationaal 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 (“deep phenotyping”), 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 de ziekte van Parkinson moeten afremmen en zelfs kunnen stopzetten. Het opzetten van een Nationaal Parkinson Cohort, vanuit reeds bestaande cohorten, is hiervoor van groot belang.

In 2022 worden de eerste verkenningen gedaan met de bestaande cohorten. Vanaf 2023 wordt actief gewerkt aan het op zetten van het Nationaal Parkinson Cohort, met als doel deze eind 2024 gerealiseerd te hebben.

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 onderzoekers, innovators en implementatie-/beleidsexperts met de juiste instelling, expertise en skills. In 2022 zal een verkenning plaatsvinden m.b.t. het Talentprogramma i.s.m. DPS (incl. jonge onderzoekerstak) om het programma in detail vorm te geven. Kleine persoonsgebonden beurzen (stages, drukkosten proefschriften, congresbezoeken, etc.) zullen geen onderdeel zijn van het Talentprogramma.

Voorgenomen activiteiten binnen het Talentprogramma zijn voor nu:

- Faciliteren van trainingen aan onderzoekers en patiëntonderzoekers. Zoals bijv. trainingen op het gebied van behoefte-gestuurd onderzoeken, impactplanbenadering, ondernemers- en innovatieskills, i.s.m. bijv. PGO Support (participatie), ZonMw, Health-Holland (per 2023)
- Faciliteren van coaching door peers (per 2023)
- Stimuleren van impactgericht en behoefte-gestuurd werken (per 2022, o.a. via onze calls)

Wellicht voegen we hier op termijn fellowships aan toe ter ondersteuning van (jong) talent (junior postdocs), zodat zij hun eigen onderzoekslijn kunnen opbouwen. Dit zal zeker niet in 2022 of 2023 zijn en enkel bij voldoende budget.

7. Doelen en aanpak per programmalijn

De doelen voor de periode 2022 t/m 2025 zijn voortgekomen uit onder meer de [Agenda voor onderzoek en innovatie](#) en het meerjarenbeleidsplan van de Parkinsonalliantie Nederland, en gesprekken die zijn gevoerd met de ParkinsonNL WAR en MAR 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 2025.

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 parkinson(ismen).
- 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, stress management en bevorderen van gezonde leefomgeving (m.n. beperking pesticiden).
- 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 onder te brengen.

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

Programmalijn Preventie	
Doelen	Middelen
1. Weten welke risicofactoren een rol spelen bij ontwikkeling van parkinson	<u>Onderzoek:</u> - Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via jaarlijkse (eventueel thematische) onderzoekscall (vanaf 2022) <u>Innovatie:</u> - Samenbrengen van data: Vormen Nationaal Parkinson Cohort (landelijke data- en biobank parkinson) en hieruit kennis onttrekken (2022 – 2024)
2. Inzicht krijgen in verschillende mechanismes achter de vele verschijningsvormen van parkinson	<u>Onderzoek:</u> - Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via jaarlijkse (eventueel thematische) onderzoekscall (vanaf 2022) <u>Innovatie:</u> - Ontwikkeling van nieuwe imaging technieken vanuit jaarlijkse Innovatiecall (vanaf 2023) of Innovatiestimulans (vanaf 2023/2024)
3. Richtlijnen voor parkinson preventie zijn ontwikkeld en een aantal preventieve maatregelen zijn opgesteld en staan op de politieke agenda	<u>Onderzoek:</u> - Preventieve effect van voeding, bewegen en mentale coping op verschillende vormen van parkinson(ismen) onderzoeken (vanaf 2022), zodat op termijn gepersonaliseerde preventie-adviezen gegeven kunnen worden (uiterlijk 2025) - Relatie pesticiden en ontwikkeling parkinson(ismen) wetenschappelijk onderbouwen (2022 – 2024) <u>Innovatie:</u> - Analyse persoonlijke impact en maatschappelijke kosten-baten analyse (2023) - Opstellen aanbevelingen preventieve maatregelen i.s.m. Parkinsonalliantie (v.a. 2023) <u>Voorlichting</u> - Bewustwording op urgentie en impact van parkinson bij algemene publiek (v.a. 2022, o.a. d.m.v. najaarscampagne 2022) - Bewustwording bij de politiek vanuit de sociaal-economische analyse en de bewezen invloed van omgevingsfactoren (m.n. pesticiden) in Parkinsonalliantie-verband (v.a. 2023)
4. Gezonde leefstijl voor mensen zonder parkinson	<u>Voorlichting:</u> - Bewustwording bij algemene publiek door communiceren van bewezen, brede aanpakken m.b.t. leefstijl (bewegen, voeding, alcohol gebruik, roken, stress management) (vanaf 2022) - Deelname Gezonde Generatie SGF: jeugd gezond laten opgroeien en daarmee aandoeningen (dus ook parkinson) voorkomen (v.a. 2022)

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 ontstaat parkinson(isme) en welke mechanismen spelen een rol in de 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 ziektemodificerende 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, stress management).

De tabel hieronder 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	<u>Onderzoek:</u> - Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via jaarlijkse (eventueel thematische) onderzoekscall (v.a. 2022) <u>Innovatie:</u> - Vormen Nationaal Parkinson Cohort (landelijke data- en biobank parkinson) en hieruit kennis onttrekken (2022 – 2024)
2. Ontwikkeling van effectieve ziekte modificerende therapieën	<u>Onderzoek:</u> - Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via jaarlijkse (eventueel thematische) onderzoekscall (v.a. 2022) <u>Innovatie:</u> - Jaarlijkse Innovatiecall en/of Innovatiestimulans (v.a. 2023/2024) - Tweejaarlijkse Innovatie Award (v.a. 2022/2023) - Uitvoering van plannen binnen het thema 'Leefstijl op maat' van de Postcode Loterij toekenning (vanaf 2022 t/m 2024)
3. Verbeteren van vroeg-diagnostiek en monitoring	<u>Onderzoek:</u> - Fundamenteel en toegepast/klinisch onderzoek, via jaarlijkse (eventueel thematische) onderzoekscall (v.a. 2022) <u>Innovatie:</u> - Ontwikkelen, implementeren en valideren van een vragenlijst t.b.v. herkenning signalen van parkinson bij burgers, risicogroepen en zorgverleners (m.n. huisartsen) (2022 t/m 2025) - Deelname aan Brains PPS programma Hoofdzaken; thema's hersenspecifieke onderzoekstechnieken en bloed-brein-barrière overkomen (vanaf 2023/2024) - Jaarlijkse Innovatiecall en/of Innovatiestimulans (v.a. 2023/2024) - Tweejaarlijkse Innovatie Award (v.a. 2022/2023) <u>Voorlichting:</u> - De uitkomsten van lopende onderzoeken bij 'de novo' patiënten worden breed verspreid (v.a. 2022) - Breed communiceren vroege symptomen parkinson (v.a. 2023)
4. Gezonde leefstijl voor mensen met parkinson	<u>Onderzoek:</u> - Meta-analyse van wat reeds bewezen effectieve leefstijlinterventies zijn bij mensen met parkinson(ismen) (2022) <u>Innovatie:</u> - Ontwikkelen en implementeren van specifieke, bewezen aanpakken m.b.t. leefstijl, mogelijk d.m.v. gesloten call en/of implementatieprojecten (2022 – 2024) - Bewegen bij mensen met parkinson promoten d.m.v. ontwikkeling eHealth interventies (bijv. keuzeondersteuning, online sportplatform) (2023-2024) <u>Voorlichting:</u> - Bewustwording en bevorderen van een gezonde leefstijl bij mensen met parkinson i.s.m. onze de Parkinson Vereniging (2022 – 2025)

Programmaliijn 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 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

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

- 1. Gemiddelde 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**

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 inclusief 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 migratie-achtergrond (diversiteit).

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

M.n. 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 hieronder.

Programmalijn Kwaliteit van leven en zorg	
Doelen	Middelen
1. Gemiddelde kwaliteit van leven is in 2030 significant groter dan in 2020	<u>Onderzoek:</u> • M.n. toegepast/klinisch onderzoek, via jaarlijkse (eventueel thematische) onderzoekscall (v.a. 2022), m.n. (door)ontwikkeling van symptomatische therapieën (o.a. neurostimulatie, geneesmiddelen, leefstijlinterventies) en focus diversiteit. <u>Innovatie:</u> • Jaarlijkse Innovatiecall en/of Innovatiestimulans (v.a. 2023/2024) • Tweejaarlijkse Innovatie Award (v.a. 2022/2023) Beide o.a. ten behoeve van ontwikkeling van nieuwe hulpmiddelen. • Ontwikkelen en implementeren van specifieke, bewezen aanpakken m.b.t. leefstijl, mogelijk d.m.v. gesloten call en/of implementatieprojecten (2022 – 2024) • Bewegen bij parkinson promoten d.m.v. ontwikkeling eHealth interventies (bijv. keuzeondersteuning, online sportplatform) (2023-2024) <u>Voorlichting:</u> • Bewustwording en bevorderen van een gezonde leefstijl bij mensen met parkinson (2022 – 2025)
2. ≥ 75% van de mensen met parkinson ervaart de zorg als goed en beoordeelt het aanbod van zorg en begeleiding 'goed'	<u>Innovatie:</u> • Jaarlijkse Innovatiecall en/of Innovatiestimulans (v.a. 2023/2024) • Tweejaarlijkse Innovatie Award (v.a. 2022/2023) • 2022- begin 2023: ontwikkelen patiëntreis voor mensen met parkinson en de belangrijkste parkinsonismen • Ontwikkelen en implementeren van keuzeondersteuning voor de novo parkinson, gevorderde therapieën en leefstijl (2022 – 2023) • 2023: Zorgstandaard Parkinsonzorg beschikbaar • 2025: evaluatie implementatie Zorgstandaard, actualisatie inhoud
3. ≥ 75% v.d. patiënten vindt dat ze goed geïnformeerd zijn over aanbod aan zorg en begeleiding	<u>Voorlichting:</u> • Breed communiceren vroege symptomen parkinson (v.a. 2023) • Specifieke communicatie richting mensen met lage SES en/of een migratie-achtergrond (2022 t/m 2025)
4. Vermijdbare zorgkosten nemen met 25% af t.o.v. 2020	<u>Innovatie:</u> • Tweejaarlijkse Innovatie Award (v.a. 2022/2023) • Maatschappelijke kosten-baten analyse (2023) <u>Voorlichting:</u> • Breed communiceren vroege symptomen parkinson (v.a. 2023) • Specifieke communicatie richting mensen met lage SES en/of een migratie-achtergrond t.b.v. verbetering van ontsluiten van informatie en toegang tot zorg, i.s.m. Pharos (2022 t/m 2025)

8. De organisatie en bedrijfsvoering

Wendbaar, efficiënt en effectief. Dit is onze uitdaging!

Dat doen we met een bevlogen 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 uit te rollen. Ondertussen spelen we een hele belangrijke rol in het verbinden van partijen en betrokkenen bij ParkinsonNL en de Parkinsonalliantie.

Vast team met slimme inhuur

We bouwen 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) part time 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 voor 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- en kennis en impactgebieden.

We zullen speciale focus houden op vakgebieden binnen marketing en fondsenwerving die sterk en snel in ontwikkeling zijn. De 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.

Bevlogen uitdager

We nemen geen genoegen met middelmaat 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 uit de status quo te komen en de noodzakelijke doorbraken te forceren. Dit kunnen we niet alleen en daarom is het essentieel dat we uitstekende team players 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.

Verlegt grenzen

Wie grenzen verlegt, geeft de wereld nieuwe energie. Dat maakt bij patiënten, onderzoekers en zorgprofessionals de inspiratie los die nodig is om nooit op te geven. Bij ParkinsonNL gaan we die grenzen verleggen. Via baanbrekende oplossingen gaan we de

ziekte afremmen en uiteindelijk voorkomen. Tot die tijd zoeken we naar nieuwe wegen om de kwaliteit van leven te 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.

Strategische beleidscyclus

Dit is het beleidsplan voor de jaren 2022 t/m 2025. 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.

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.

Integriteitsbeleid

Er is samen met de MLDS een vertrouwenspersoon aangesteld. Met deze persoon is in 2021 geen contact gezocht. Overigens wordt de inhoud van besproken zaken nooit met de organisatie gedeeld.

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 iCloud-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 SLA beheer van dit bureau.

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 emailingen 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.

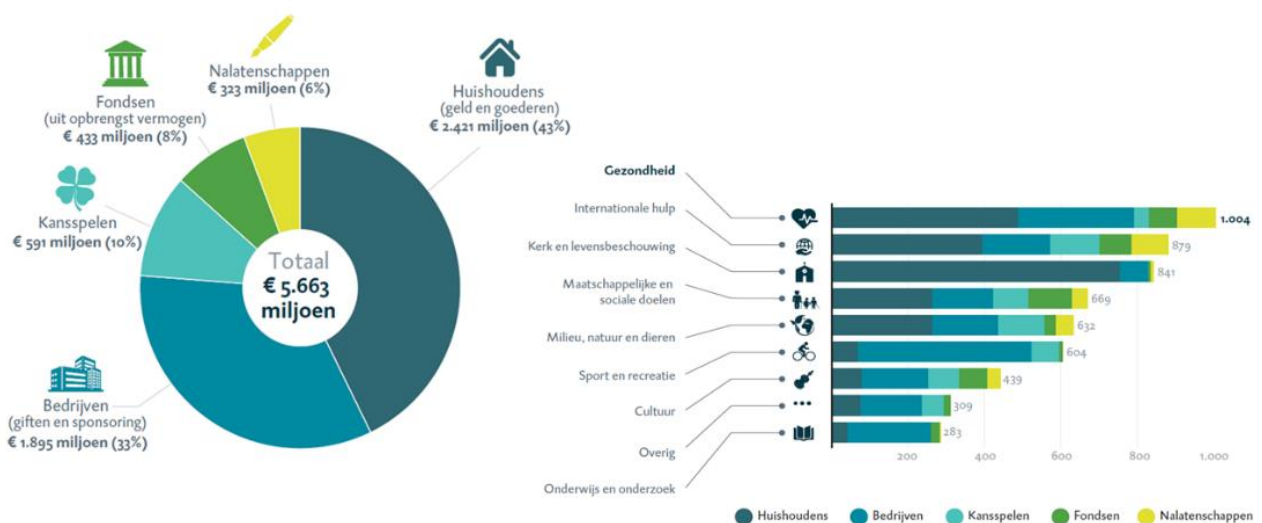
9. Fondsenwerving & tooling

Betrekken en (duurzaam) verbinden van relaties middels een doordachte customer engagement- en customer experience strategie. Niets meer dan vaktermen die staan voor het bouwen aan duurzame relaties met mensen met parkinson, donateurs, actievoerders, onderzoekers, belanghebbenden, etc. Een relatie waarin we wederkerigheid hoog in het vaandel hebben staan. We halen maximale inkomsten uit fondsenwerving door zo gesegmenteerd mogelijk te werk te gaan. Hierbij gebruiken we hedendaagse fondsenwervende methodieken waarbij we betrokken mensen mee laten werken om ervoor te zorgen dat we door maximale inkomsten, maximale impact kunnen creëren. Een voorbeeld hiervan is peer to peer fondsenwerving. Wij ondersteunen met tooling en advies initiatieven van mensen die in actie willen komen om parkinson de wereld uit te helpen.

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. Deze loopt van individuele donateurs, grote gevers, nalatenschappen, zakelijke donaties tot institutionele fondsenwerving en het verwerven van subsidies. In de fondsenwerving kijken we ook waar we kunnen optrekken met strategische partners zoals de SGF, maar ook hersengerelateerde fondsen. Bundeling van krachten op domeinen waarin we synergie kunnen behalen door samen te werken.

Alles valt of staat bij de geefbereidheid van de Nederlanders. We zullen hierin onszelf goed op de hoogte houden. Hierin spelen de economische- en maatschappelijke ontwikkelingen een belangrijke rol.

Bronnen van bijdragen in 2018 in € miljoen



Marketing automation en data capabilities

Cruciale stap aan het bouwen van 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 verder zal moeten worden uitgebreid in lijn met de groeiplannen van de organisatie. Onderdeel van de groeiplannen is ervoor te zorgen dat we weten waar de interesses van onze donateurs/doelgroepen ligt. Hierop inspelen door op het juiste moment met de juiste boodschap 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 fondsenwerbers. Hierin zullen we stevig investeren zonder een “onnodig groot en te complex” apparaat te bouwen.

10. Marketing en communicatie

First things first

Geen enkele succesvolle organisatie heeft de stap van naamsbekendheid en het laden van het merk overgeslagen. Daarom zullen we in 2022 en 2023 verder moeten investeren in het verstevigen van de naamsbekendheid van ParkinsonNL. Dit zal altijd gepaard gaan met de inhoud (ervaringsverhalen, de onderzoeker aan het woord, feiten over parkinson, etc.) en de urgentie om parkinson te stoppen.

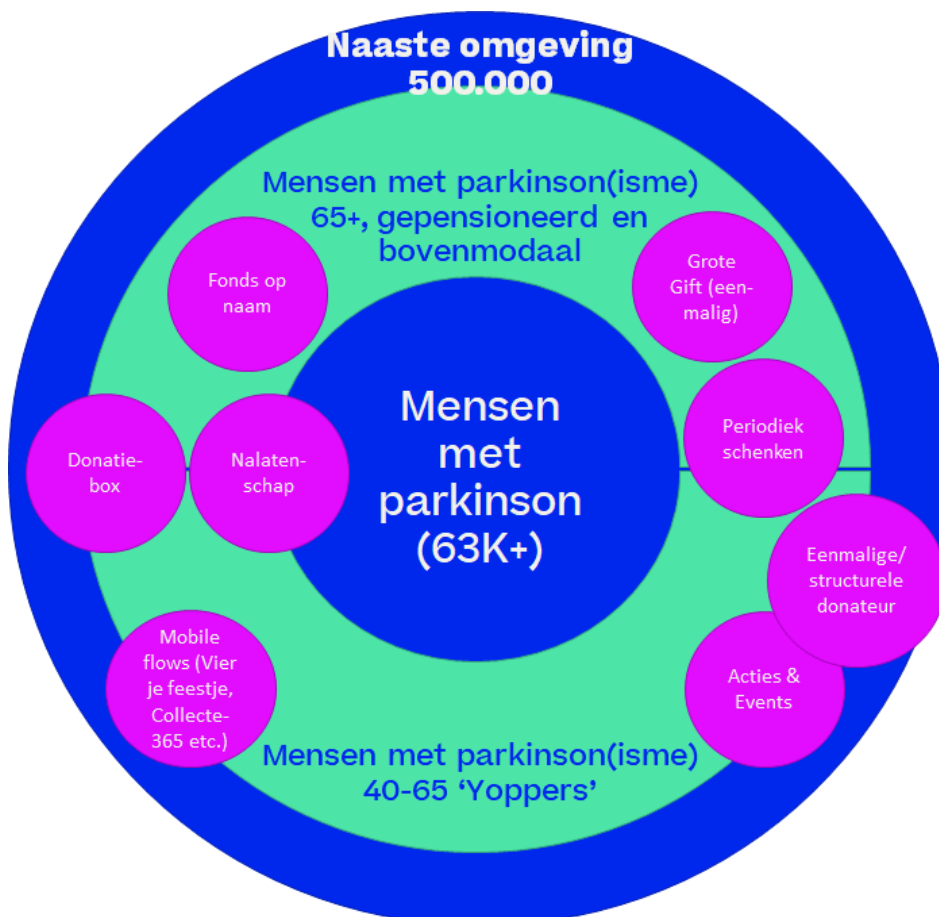
We kiezen in onze campagnes en projecten die dingen, die de samenhang tussen Kennis & Impact, Voorlichting, Fondsenwerving en Communicatie versterken. Indien er content wordt gemaakt waarin mensen met parkinson aan het woord zijn dan zullen wij dit altijd doen met echte patiënten.

Focus strategie 2022 - 2023

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 versneld perspectief en oplossingen. Kenmerkend voor deze doelgroep is:

1. De hogere intrinsieke betrokkenheid
2. De hogere geefbereidheid
3. Gerichte benadering waardoor minder “waste”



Strategie 2023 - 2025

In de periode 2023 t/m 2025 gaan we de doelgroep verbreden richting het Nederlands publiek. Hiervoor zullen we grotendeels de mensen die bekend zijn met de ziekte uit de focusstrategie inzetten om aan de bekendheid van de ziekte te werken. We werken daarin hoofdzakelijke met social media kanalen en houden de focus op online. Daarnaast zullen we middels campagnes en partnerships de ziekte bekendheid geven, de urgentie aangeven om vervolgens de geefvraag aan het Nederlandse publiek te kunnen gaan stellen.

Communicatie

Als 'start-up' fonds positioneren we ons op een eigentijdse en vernieuwende wijze. Dit is terug te zien in onze content, op de website, in campagnes, etc. Doormiddel van een onderscheidend merk (o.a. visual identity) vallen we op en weten we contact te leggen met zowel de senioren als de jongere doelgroep.

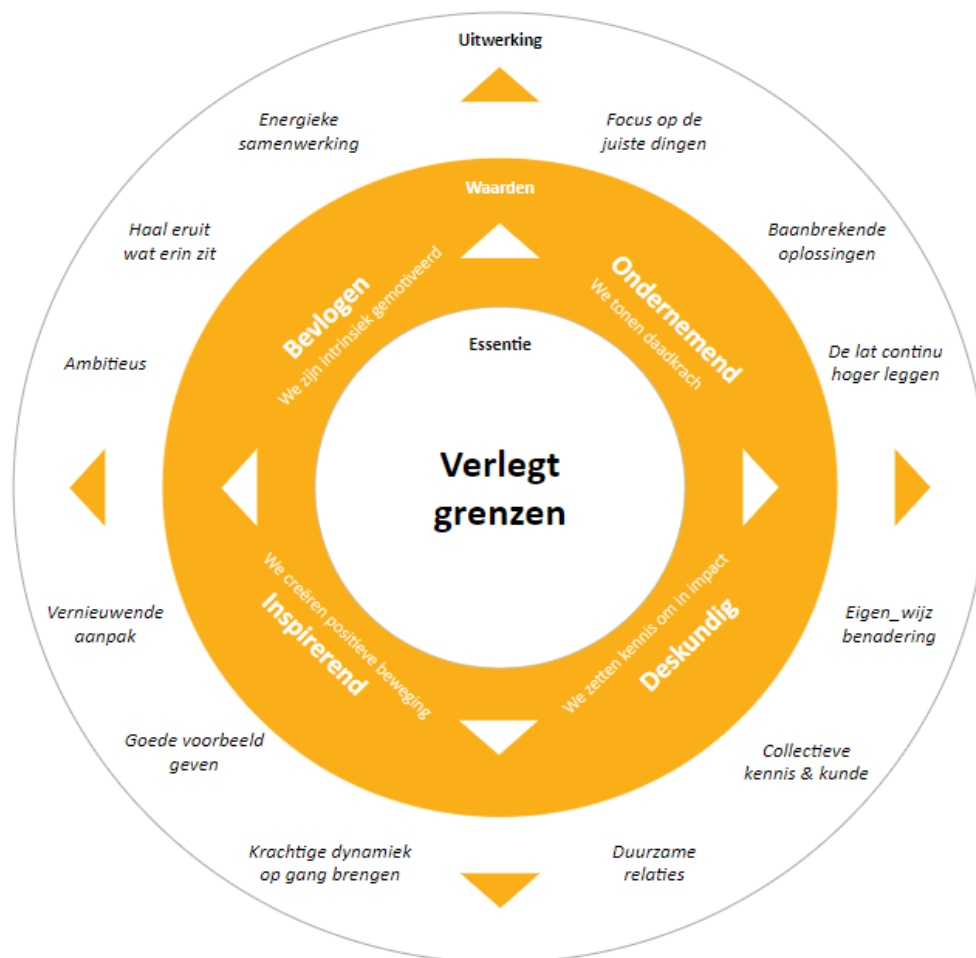
2022	2023	2024	2025
Betrekken en activeren van doelgroep* die bekend is met parkinson. 30% van de mensen met parkinson kent ParkinsonNL (150.000 mensen) 25% staat positief tegenover het fonds (37.500 mensen) 30 % is betrokken (12.500 mensen) 40% is/wordt donateur (5.000 mensen) Breder laden imago PNL als kennisautoriteit en innovatief fonds Geholpen bekendheid ParkinsonNL is 10% Actuele kennis uitdragen organiseren en aanjagen onderzoek en innovatie (award) * Mensen met parkinson en hun naasten	Verbinding behouden en versterken met de doelgroep mensen met parkinson en naasten 50% van de doelgroep kent ParkinsonNL 30% staat positief tegenover het fonds 40% is betrokken 30% is/wordt donateur Bewijsvoering kennisautoriteit en best practices (onderzoek en innovatie) laden ParkinsonNL staat in de top 10 van vernieuwende en grensverleggende gezondheidsfondsen Betrekken zorgprofessionals Start bekendheid verhogen parkinson bij bredere publiek 5% heeft een realistisch beeld van de ziekte van Parkinson	Bredere publiek (maatschappelijk betrokken NL) weet wat (de impact van) parkinson is én is bekend met PNL 20% heeft een realistisch beeld van de ziekte van Parkinson Doelgroep mensen met parkinson en naasten actief betrekken en activeren in tijd en geld 70% van de doelgroep kent ParkinsonNL Deltaplan Parkinson communicatief laden	PNL is dé autoriteit op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting over parkinson Parkinson staat bij de overheid en verzekeraars op de kaart voor financiële ondersteuning

Laden als kennisautoriteit

We zijn dé kennisautoriteit op het gebied van onderzoek, innovatie en voorlichting van parkinson en moeten ons ook nadrukkelijk zo profileren. Dit is onderscheidend van de andere parkinsonorganisaties en is ook ons bestaansrecht.

We zijn een positief fonds

Het haakje met muziek blijven we de komende jaren campagne-wise laden. Muziek verbindt, spreekt jong en oud aan, geeft kracht en heeft bovendien een bewezen positieve impact op het brein; heel belangrijk voor mensen met parkinson.



11. Meerjarenbegroting 2022 – 2025

In de tabel hieronder staat onze meerjarenbegroting weergegeven voor de periode 2022 t/m 2025.

	2022	2023	2024	2025
Baten	€ 3.675.000	€ 3.897.500	€ 5.645.000	€ 6.925.000
Lasten	€ 3.616.620	€ 4.183.886	€ 5.113.053	€ 6.980.488
Waarvan doelbesteding	€ 2.629.385	€ 2.892.043	€ 3.572.421	€ 5.037.338

Colofon

Stichting ParkinsonNL is op 26 maart 2021 opgericht.
Kamer van Koophandel inschrijving onder nummer 27254751
RSIN nummer 811409582
Bankrekeningnummer NL03 ABNA 050 156 66 51

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