

Beleidsplan Stichting ParkinsonFonds 2024

Missie Stichting ParkinsonFonds:

Onderzoek ondersteunen naar de oorzaak van de ziekte van Parkinson en zo de ziekte te voorkomen en/of te genezen.

Steeds meer Nederlanders worden, helaas, getroffen door de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. De oorzaak van de toename van het aantal patiënten met deze zeer ingrijpende ziekte is de vergrijzing van de bevolking, en de verbeterde diagnostiek.

Stichting ParkinsonFonds heeft als primaire doelstelling om een genezing en/of een adequate behandeling te vinden voor de ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Het ParkinsonFonds team, de Scientific Advisory Board en de Raad van Toezicht zetten zich volledig in om deze doelstelling te kunnen realiseren en wij zijn ervan overtuigd dat alleen baanbrekend en vernieuwend medisch onderzoek kan leiden tot de realisatie van onze missie.

Doelstellingen:

- Het verrichten en bevorderen van onderzoek naar de oorzaken van en medische behandeling van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.
- Het ondersteunen en voorlichten van patiënten met de ziekte van Parkinson en parkinsonismen en hun families teneinde de gevolgen van de ziekte draaglijker te maken
- Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk zijn.
- Het voorlichten van het Nederlands publiek.

Voorlichting & Fondsenwerving:

De volgende middelen worden o.a. ingezet voor onze voorlichting en fondsenwerving, waarbij de nadruk in de communicatie ligt op het belang van fundamenteel onderzoek, de resultaten van het onderzoek en aankondiging nieuw en vervolgonderzoek.

- Direct-mail
- Persoonlijke contacten
- Brochures
- Website
- Socials
- Telemarketing
- Enquêtes
- Notariële aktes
- Fondsen
- Acties
- Speciale activiteiten

Onderzoek:

Stichting ParkinsonFonds initieert en financiert onderzoek naar de ziekte van Parkinson en parkinsonismen in alle Universitaire Medische Centra (UMC's) in Nederland.

Onderzoek aanvragen worden beoordeeld door de SPF Scientific Advisory Board (SAB).

De Scientific Advisory Board bestaat uit:

Prof. dr. E.Aronica, UVA Amsterdam

Prof. dr. R. de Bie, AMC UVA Amsterdam

Prof.dr. V. Bonifati, Erasmus MC Rotterdam

Prof. dr. K. Broersen, Universiteit Twente

Prof. dr. A. Dolga, UMC Groningen

Prof. dr. K.L. Leenders UMC Groningen

SPF bekrachtigt de toegekende onderzoeken met een door alle partijen getekend contract waarin de verplichtingen van SPF en de onderzoeker / UMC zijn vastgelegd. Onderzoekers zijn verplicht om ieder jaar een voortgangsrapportage van de studie in te dienen, en deze worden beoordeeld door leden van de SAB. Na goedkeuring van de voortgangsrapportage wordt, volgens schema, de volgende betaling van de studie gedaan. Ieder jaar neemt SPF nieuwe onderzoek aanvragen in behandeling.

Het streven is om alle onderzoek aanvragen die goedgekeurd zijn door de leden van de SAB te honoreren.

Gemiddeld wordt per jaar 1,5 miljoen – 2,0 miljoen euro aan nieuwe onderzoeken gerealiseerd, dit naast de verplichtingen die SPF heeft voor de nog lopende onderzoeken. Ook in 2024 zal SPF nieuwe onderzoeken, die door in parkinson gespecialiseerde neurologen en wetenschappers worden uitgevoerd, financieren.

Samenwerking:

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

Doelstellingen 2024:

- Lopende onderzoeken begeleiden.
- Publicaties van door SPF gefinancierde onderzoeken realiseren.
- Uitbreiding van de SPF nieuwsbrieven met als doel meer informatie over het werk van SPF en de ziekte mogelijk te maken.
- Voorlichting over het werk van SPF en over de ziekte via de sociale media zoals Facebook.
- Voorlichting over de effecten van de ziekte bij de mensen met de ziekte en de omgeving.
- Intensieve contacten onderhouden met in parkinson gespecialiseerde neurologen en wetenschappers teneinde nieuw, baanbrekend onderzoeksmogelijkheden te bespreken en waar mogelijk te realiseren.
- Continuëren van de ondersteuning aan de Nederlandse Hersenbank.
- Speciale activiteiten initiëren en uitvoeren die leiden tot meer inkomsten voor SPF, en dus voor onderzoek en voorlichting.
- Contacten onderhouden met de publieke media in Nederland om meer aandacht voor de ziekte te genereren.