

Beleidsplan Stichting ParkinsonFonds 2019

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.

Fondsenwerving:

- Direct-mail
- Persoonlijke contacten
- Brochures
- Website
- Telemarketing
- Enquêtes
- Notariële aktes
- 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 Medische adviesraad.

De SPF Medische adviesraad bestaat uit:

Professor dr. V. Bonifati Erasmus MC Rotterdam

Professor dr. K.L. Leenders UMC Groningen

Professor dr. W. Oertel UMC Marburg

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 iedere zes maanden een voortgangsrapportage van de studie in te dienen, en deze worden beoordeeld door leden van de SPF Medische adviesraad.

Na goedkeuring van de voortgangsrapportage wordt, volgens schema, de volgende betaling van de studie gedaan.

Ieder jaar neemt SPF nieuwe onderzoekaanvragen in behandeling.

Het streven is om alle onderzoekaanvragen die goedgekeurd zijn door de leden van de Medische adviesraad 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 2019 zal SPF nieuwe onderzoeken, die door in Parkinson gespecialiseerde neurologen 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 2019:

- 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 en Twitter.
- Intensieve contacten onderhouden met in Parkinson gespecialiseerde neurologen teneinde nieuwe, baanbrekende onderzoekmogelijkheden 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.

Missie Stichting ParkinsonFonds:

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. Bestuur en Directie 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.