



## **Forschungsstrategie von Parkinson's Europe - Kurzdarstellung**

Die übergreifende Vision von Parkinson's Europe ist eine Welt, in der Menschen mit Parkinson und ihre Familien Zugang zu Behandlungen, Unterstützung und Pflege höchster Qualität haben und ein erfülltes und angenehmes Leben führen können. Die Zusammenarbeit mit anderen Parkinson-Organisationen weltweit ist wichtiger Bestandteil unserer Mission, um aktuelle Informationen bereitzustellen, bewährte Verfahren zu teilen und auf Forschung hinzuweisen, die der gesamten Parkinson-Gemeinschaft nutzen wird.

Zweck dieser Strategie ist die Ausrichtung und Fokussierung der Forschungsziele von Parkinson's Europe. Die Arbeitspakete und Aktivitäten werden durch die in diesem Dokument umrissenen Themen und Bedürfnisse bestimmt.

### **Ziele:**

Parkinson's Europe verfolgt in der Forschung die folgenden Ziele:

**Zusammenführen** der europäischen Parkinson-Gemeinschaft, damit sie sich in die Forschung einbringt und weiß, dass sie dazu berechtigt ist

**Erstellen** von Kommunikationssystemen, über die Menschen mehr darüber erfahren können, welche Forschungsprojekte zur Verfügung stehen und wie sie in Verbindung treten können

**Verbinden** von Wirtschaft und Wissenschaftler:innen mit der europäischen Parkinson-Gemeinschaft, um in der Zukunft hochwertigere Forschung zu gewährleisten und dafür zu sorgen, dass die Stimmen der Gemeinschaft in allen Forschungsprojekten vertreten sind

**Fördern** des Austauschs zur Forschung und Beseitigung der Barrieren, die beim Verständnis der Forschung bestehen

### **Publikum:**

Das Publikum von Parkinson's Europe besteht aus zwei Gruppen, die im Mittelpunkt dieser Kooperationen stehen. Die erste Gruppe sind unsere [Mitgliedsorganisationen](#) und die breitere Parkinson-Gemeinschaft. Die zweite Gruppe bilden unsere Wirtschaftspartner und das mit Parkinson verbundene Geschäftsfeld. Beide Gruppen haben spezifische Bedürfnisse und Interessen.

### **Publikum 1: unsere Mitgliedsorganisationen und die breitere Parkinson-Gemeinschaft**

#### **Strategische Themen**

Anhand von Daten und Diskussionen unserer Mitgliedsorganisationen und der Mitarbeitenden von Parkinson's Europe wurden die folgenden Themen identifiziert.

#### **Kommunikation:**

Erarbeiten eines klaren und einfachen Systems zur Kommunikation von Forschungsnachrichten und -möglichkeiten. Dies besteht vor allem darin, die Informationen anderer zu nutzen und zu gewährleisten, dass das relevante Publikum problemlos auf diese zugreifen kann. Unsere Mitgliedsorganisationen werden zudem von der Entwicklung einer verständlichen „Sprache“ in Bezug auf Forschung profitieren.

#### **Anstoßen des Gesprächs durch Lernmaterialien und Informationsaustausch:**

Wir müssen „das Gespräch anstoßen“, indem wir durch das Schaffen einer einheitlichen und zugänglichen Sprache und Kenntnisse zur Forschung dafür sorgen, dass alle Beteiligten auf dem

gleichen Stand sind. Wir müssen:

- Unsere Mitgliedsorganisationen mit Materialien und Wegweisern unterstützen, mit denen sie ihren Mitgliedern mehr Selbstvertrauen in Bezug auf Forschungsgespräche geben können
- Damit beginnen, lokale Expertise aufzubauen, und die Entwicklung lokaler Interessengemeinschaften oder -netzwerke zur Forschung ermöglichen/fördern
- Anleitungsmaterial dazu erstellen, wie das Gespräch über Forschung zwischen medizinischen Fachkräften und Menschen mit Parkinson unterstützt werden kann
- Eine zentrale Ressource bereitstellen, die unsere Mitglieder nutzen können, wenn sie Fragen zu Forschungsprojekten haben, die sie finanzieren oder unterstützen

### **Beteiligung und Einbindung:**

Einige Mitgliedsorganisationen, die bereits in der Forschung aktiv sind, haben klare Ziele bezüglich ihrer Forschungsbeteiligung. Der Großteil hat jedoch keine Struktur und kein Verständnis davon, was unter Forschungsbeteiligung zu verstehen ist oder wie sie sich beteiligen können. Um Durchgängigkeit und eine aktivere Beteiligung zu ermöglichen, muss sich das Augenmerk von Parkinson's Europe darauf richten, ein klares Bild der Forschungsbeteiligung zu schaffen und zu erklären, was man darunter versteht und wie unsere Mitglieder sie unterstützen können.

In puncto Einbindung wird mehr Unterstützung gebraucht, um zukünftige Forschungsaktivitäten/-interessen zu veröffentlichen und der Parkinson-Gemeinschaft dabei zu helfen, Barrieren bei der Forschungsbeteiligung zu beseitigen. Insgesamt wird ein besseres Verständnis hinsichtlich Öffentlichkeitsarbeit der Forschung und Forschungsaktivitäten in Europa benötigt.

## **Publikum 2: Wirtschaftspartner bei der Behandlung von Parkinson und das mit Parkinson verbundene Geschäftsfeld**

### **Strategische Themen**

Wir haben in Gesprächen mit unseren Wirtschaftskontakten deren wichtigste strategische Bedürfnisse wie folgt identifiziert:

### **Kontakt mit der Parkinson-Gemeinschaft**

Viele der Fachkräfte, mit denen wir gesprochen haben, brachten ihr Bedürfnis zum Ausdruck, die breitere Gemeinschaft zu erreichen, haben dafür jedoch keine einheitliche oder systematische Vorgehensweise. Der mit jedem Ansatz verbundene Steuerungsprozess ist kompliziert und bedeutet, dass Unternehmen nicht wirksam unabhängig mit der Parkinson-Gemeinschaft Kontakt aufnehmen können.

### **Beratung zu und Unterstützung bei Forschungseinbindung und -beteiligung**

Aus den von uns gesammelten Daten ist ersichtlich, dass sich die meisten Organisationen Einbindung und Beteiligung wünschen, aber nicht über die interne Expertise verfügen, dies auf sinnvolle Weise zu tun. Wir können helfen, Unternehmen die erforderlichen Fähigkeiten und Kenntnisse zu vermitteln, um ihr Verständnis des Unterschieds zwischen Aktivitäten für Einbindung und Beteiligung zu vertiefen, und zu erklären, wie die Parkinson-Gemeinschaft davon erheblich profitieren kann.

### **Verknüpfen von Lernmöglichkeiten mit den relevanten Mitgliedern der Parkinson-Gemeinschaft (Einzelpersonen oder Organisationen)**

Indem wir über die Aktivitäten für unsere Mitglieder und unsere Branchenpartner informiert sind, können wir diejenigen mit gemeinsamen Zielen und Interessen besser zusammenbringen, sodass beide Gemeinschaften gleichzeitig davon profitieren.

### **Unterstützen von Kooperationen mit der breiteren Forschungsgemeinschaft**

Im Rahmen unserer breiteren Ziele möchten wir unsere Öffentlichkeitsarbeit und den Dialog verbessern. Dazu gehört der Kontakt mit neuen Gruppen, zu denen wir derzeit keinen Zugang haben, etwa Wissenschaftlerinnen und Forschungszentren. Mit zunehmendem Wachstum unserer Stakeholder-Netzwerke und -Beziehungen wird es zudem von Nutzen sein, sie mit unseren Wirtschaftskontakten und -partnern zusammenzubringen, um die Umsetzung von Parkinson-Forschung in Europa möglicherweise zu beschleunigen.

### **Unterstützung bei der Verwendung einer zugänglichen Sprache, um die Kommunikationslücke zwischen Forschungsspezialistinnen und dem breiteren Parkinson-Publikum zu überbrücken**

Wie wir bereits unter dem Punkt Kommunikation in den strategischen Themen für unsere Mitgliedsorganisationen erwähnt haben, besteht eines der größten Probleme darin, dafür zu sorgen, dass alle einander verstehen. Durch die Zusammenarbeit mit Wirtschaftspartnern können wir die von ihnen verwendete Terminologie an die Beiträge unserer Mitglieder angleichen und somit helfen, die Kluft zwischen den beiden Gruppen zu überbrücken.