



Onderzoeksstrategie van Parkinson's Europe – Samenvatting

De overkoepelende visie van Parkinson's Europe is dat mensen met Parkinson en hun gezinnen toegang hebben tot behandeling, ondersteuning en zorg van de hoogste kwaliteit, die ze nodig hebben om een volwaardig en comfortabel leven te leiden. Een belangrijk onderdeel van onze missie is om samen te werken met andere internationale Parkinson-organisaties om actuele informatie te verstrekken, goede voorbeelden te delen en onderzoek onder de aandacht te brengen waar de hele Parkinson-gemeenschap baat bij heeft.

Het doel van deze strategie is om de onderzoeksambities van Parkinson's Europe richting en focus te geven. Werkpakketten en activiteiten zullen worden bepaald door de thema's en behoeften die in dit document worden beschreven.

Ambities:

De ambities van Parkinson's Europe op onderzoeksgebied zijn:

- Het **verenigen** van de Parkinson-gemeenschap in Europa om aan onderzoek te willen deelnemen in de wetenschap dat het ze dat recht hebben
- Het **ontwikkelen** van communicatiesystemen om mensen te helpen meer te weten te komen over welke onderzoeken er zijn en hoe ze zich daarbij kunnen aansluiten
- Het **verbinden** van industrie en academici met de Parkinson-gemeenschap in Europa om toekomstig onderzoek van betere kwaliteit te verzekeren en om ervoor te zorgen dat de stemmen van de gemeenschap vertegenwoordigd zijn in al het onderzoekswerk
- Het **faciliteren** van het gesprek over onderzoek en de barrières wegnemen die inzicht in onderzoek in de weg staan.

Doelgroepen:

Parkinson's Europe heeft twee belangrijke doelgroepen die aan de kern van deze samenwerkingsplannen staan. De eerste zijn onze aangesloten [ledenorganisaties](#) en de bredere Parkinson-gemeenschap. De tweede zijn onze partners in de behandelende sector en het bedrijfsleven die actief zijn op het gebied van Parkinson. Elk van deze doelgroepen heeft specifieke behoeften en belangen.

Doelgroep 1: onze aangesloten ledenorganisaties en de bredere Parkinson-gemeenschap

Strategische thema's

De volgende thema's werden geïdentificeerd op basis van gegevens en gesprekken tussen onze aangesloten ledenorganisaties en medewerkers van Parkinson's Europe.

Communicatie:

Creëer een duidelijk en gestroomlijnd systeem om onderzoeksnieuws en -kansen te delen. Het grootste deel van deze activiteit zal plaatsvinden op basis van informatie van anderen, waarbij die informatie op een toegankelijke manier moet worden gedeeld met de meest geschikte doelgroep. Het ontwikkelen van een duidelijke 'taal' om over onderzoek te praten zal ook onze aangesloten ledenorganisaties ondersteunen.

Het gesprek beginnen door middel van leermaterialen en het delen van informatie:

We moeten helpen 'het gesprek over onderzoek op gang te brengen' door iedereen op één lijn te krijgen door een consistente en toegankelijke taal en kennis over onderzoek te creëren. We moeten hiervoor:

- Onze ledenorganisaties ondersteunen met materialen en wegwijzers die ze kunnen delen met hun leden om vertrouwen op te bouwen met hun gesprekken over onderzoek.
- Lokale expertise gaan opbouwen en de ontwikkeling van lokale onderzoeksbelangengroepen of -netwerken faciliteren/stimuleren.
- Begeleidende materialen maken voor het ondersteunen van het gesprek over onderzoek tussen zorgprofessionals en mensen met Parkinson.
- Een centraal informatiepunt bieden dat onze leden kunnen gebruiken bij vragen over onderzoek dat ze financieren of ondersteunen.

Deelname en betrokkenheid:

Sommige van de ledenorganisaties werken al actief mee aan onderzoek en dragen daaraan bij. De meerderheid weet echter niet wat deelname inhoudt of hoe ze daarmee kunnen beginnen. Om consistentie en actievere deelname mogelijk te maken, moet de focus van Parkinson's Europe liggen op het creëren van een duidelijk beeld van deelname aan onderzoek, wat het inhoudt en hoe onze leden dit kunnen ondersteunen.

Vanuit het oogpunt van betrokkenheid is er meer ondersteuning nodig om toekomstige onderzoeksactiviteiten/belangen te publiceren en mensen in de Parkinson-gemeenschap te helpen door de barrières weg te nemen die hun betrokkenheid in de weg staan. Over het algemeen is er behoefte aan meer inzicht in outreach en activiteiten op onderzoeksgebied in Europa.

Doelgroep 2: Partners uit de behandelende sector en het bedrijfsleven die actief zijn op het gebied van Parkinson

Strategische thema's

De belangrijkste strategische behoeften van de contacten in de sector met wie we spraken, werden als volgt benoemd:

Outreach naar de Parkinson-gemeenschap

Veel van de professionals die we spraken gaven aan dat ze de bredere Parkinson-gemeenschap willen bereiken, maar geen consistente of systematische manier hebben om dit te doen. De regelgeving voor elke benadering is ingewikkeld en betekent dat bedrijven niet zelf direct contact kunnen leggen met de Parkinson-gemeenschap.

Overleg en ondersteuning voor deelname aan en betrokkenheid bij onderzoek

Uit de informatie die we hebben verzameld blijkt dat de meeste organisaties hun betrokkenheid en deelname willen ontwikkelen, maar niet over de interne expertise beschikken om dit op een zinvolle manier te doen. Wij kunnen deze vaardigheid en kennis bieden en bedrijven helpen meer inzicht te krijgen in het verschil tussen deelname en betrokkenheid, en hoe dit de Parkinson-gemeenschap ten goede kan komen.

Leerkansen koppelen aan relevante leden van de Parkinson-gemeenschap (personen en organisaties)

Door te weten welke activiteiten er gaande zijn voor zowel onze leden als onze partners uit de sector, kunnen we groepen met gemeenschappelijke doelen en belangen effectiever bij elkaar brengen, wat beide gemeenschappen ten goede komt.

Samenwerking met de bredere onderzoeksgemeenschap ondersteunen

Als onderdeel van onze bredere ambities willen we ons bereik en onze betrokkenheid vergroten. Mede daarom willen we verbinding maken met nieuwe doelgroepen waartoe we momenteel geen toegang hebben, zoals academisch onderzoekers en onderzoekscentra. Naarmate we onze netwerken en relaties met belanghebbenden uitbreiden, zal het ook nuttig zijn om deze te koppelen aan onze contacten en partners in de sector om de uitvoering van onderzoek naar Parkinson mogelijk te versnellen in Europa.

Ondersteuning van het gebruik van toegankelijke taal om de communicatiekloof tussen onderzoekers en de bredere Parkinson-doelgroep te overbruggen

Zoals in de strategische thema's voor de ledenorganisaties al werd genoemd, is één van de grootste problemen op communicatiegebied om ervoor te zorgen dat iedereen elkaar begrijpt. Door samen te werken met partners in de sector kunnen we de terminologie die zij gebruiken afstemmen op wat wij met onze leden delen om de kloof tussen de twee doelgroepen te helpen overbruggen.