

ParkinsonNL grote gevers route. Hoe ParkinsonNL onderzoeker en gever kan ondersteunen.

Direct geven aan specifiek onderzoek

Sommige vermogende particulieren (soms [ex-] patiënten, naasten, of zakelijke /persoonlijke relaties), willen graag specifiek bijdragen aan een (wetenschappelijk) onderzoek of project en/of rechtsreeks doneren aan een specifieke onderzoeker of onderzoeksgroep.

Deze soort donaties zijn belangrijk voor de (door)ontwikkeling van het parkinson onderzoeksveld, omdat zij meer onderzoek, met soms ook een wat innovatiever karakter, mogelijk maken.

Dit soort rechtstreekse donaties kennen echter wel mogelijke knelpunten om rekening mee te houden als onderzoeker:

- Een gift van een (ex-)patiënt aan zijn/haar (voormalig) behandelend arts kan leiden tot een 'ongemakkelijke' verstrengeling van belangen, of afhankelijkheid. Soms is een dergelijke gift ook juridisch vernietigbaar, in het geval dat niet de juiste afspraken gemaakt zijn.
- Veelal is er geen adviesraad betrokken. Hierdoor vindt er vaak geen onafhankelijke toetsing (en eventuele inhoudelijke advisering) plaats van het projectplan m.b.t. doelstelling, kwaliteit, budget en haalbaarheid.
- Meestal is er geen monitoring ingericht, waardoor tijdens het verloop van het project de voortgang minder kritisch wordt bekeken en bij afronding de resultaten vaak niet worden getoetst door een onafhankelijke partij.

Wat zijn de voordelen van het betrekken van ParkinsonNL?

De gever kan de donatie via ParkinsonNL laten verlopen. Dit heeft voordelen voor jou als onderzoeker en de gever en daarmee ook voor het parkinson onderzoeksveld als geheel.

De voordelen voor jou als onderzoeker:

1. De mogelijk ongemakkelijke afhankelijkheid tussen gever en onderzoeker wordt voorkomen.
2. ParkinsonNL coördineert de regelmatige updates aan de gever.
3. ParkinsonNL verzorgt de financiële projectadministratie met de gever, waaronder het opstellen van de overeenkomst, de geormerkte allocatie van de gift en verzorgt betalingen o.b.v. goedgekeurde tussentijdse- en eindrapportages.
4. (Vrijblijvende) input op het project en toetsing van de voortgang door de ParkinsonNL Wetenschappelijk of Maatschappelijke adviesraad.

5. 'Sneeuwbaaleffect' van de gift: De communicatie rondom het project vanuit ParkinsonNL vergroot de bekendheid over het onderzoek, de onderzoeker en parkinson(ismen). Dit kan nieuwe giften aantrekken, die leiden tot nieuwe onderzoeken en het parkinsonveld verder doen groeien.

De voordelen voor de gever:

1. De gever heeft goed inzicht in de voortgang van het project en hoe zijn gift bijdraagt aan een kwalitatief goed en impactvol project. ParkinsonNL verzorgt namelijk als onafhankelijke partij de toetsing, monitoring en afronding van het project.
2. De gift van de gever kan een sneeuwbaaleffect teweegbrengen. ParkinsonNL communiceert namelijk over het project en dat de gift het project in kwestie mogelijk heeft gemaakt. En deze exposure geeft extra zichtbaarheid aan het project en de onderzoeksgroep en dat kan ook weer investeerders/nieuwe gevers aantrekken.
3. De communicatie over het project zal de rol van ParkinsonNL als financier van parkinson onderzoek verder onderstrepen en hierdoor worden nieuwe donaties aangetrokken voor het gehele parkinsonveld.

Hoe werkt het?

Welke giften?

Bij giften vanaf € 25.000 (eenmalig of per jaar) die particuliere grote gevers, vermogens- of familiefondsen willen doneren aan een specifieke onderzoeker, of onderzoeks-/innovatieproject, kan de gever de donatie via ParkinsonNL laten verlopen.

Giften die niet via deze route kunnen lopen, zijn:

- Bijdragen door vermogens- of familiefondsen die zelf een adviesraad hebben.
- Giften van farmaceutische bedrijven.
- Bijdragen van donateurs aan Investigator Initiated Trials (IIT).
- Bijdragen aan Work Packages (deelprojecten) van consortia.
- Bijdragen vanuit organisaties die niet voldoen aan de door ParkinsonNL vastgestelde ethische normen en/of bijdragen aan de gestelde doelen van ParkinsonNL en de Parkinsonalliantie Nederland.

Toetsings- en monitoringsproces

Elk onderzoeks- of innovatieproject zal getoetst worden volgens de onderstaande stappen:

1. ParkinsonNL Kennis & Impact medewerkers toetsen het project op aansluiting bij de [doelen van ParkinsonNL](#).
2. Indien het project passend is bij de doelen, zal het projectvoorstel door 2 leden van de Wetenschappelijke adviesraad (bij onderzoeksprojecten), of Maatschappelijke adviesraad (bij innovatie, of implementatie projecten) van ParkinsonNL beoordeeld worden. Indien er onvoldoende expertise is binnen de adviesraden, zullen externe experts gevraagd worden te beoordelen. Er wordt beoordeeld op de gebruikelijke

criteria (o.a. doelstelling, kwaliteit, budget en haalbaarheid) die ook gelden binnen onze calls.

3. Bij positieve beoordeling vanuit de adviesraadleden, eventueel met aanvullende voorwaarden, zal het projectsubsidie verkrijgen. Hierbij zijn onze [Algemene subsidievoorwaarden](#) van toepassing en volgen we ons gebruikelijke monitoringsproces.
4. De doorlooptijd van bovenstaand proces bedraagt tussen de 5 en 8 weken.

ParkinsonNL vergoeding

ParkinsonNL zal een beperkt bedrag in rekening brengen aan de gever, dat

- Kostendekkend is voor de werkzaamheden van Projectcoördinator K&I en Aanvoerder K&I van ParkinsonNL.
- Bestaat uit een vaste fee per jaar, per project, van tussen de € 1.500 - 3.000, afhankelijk van de grootte, duur en complexiteit van het project.

Contact

Wij komen graag in contact met jou als onderzoeker en de potentiële gever, om met elkaar de mogelijkheden te verkennen.

Stuur een mail naar research@parkinson.nl, of neem direct contact op met Anneke Mels, Aanvoerder Kennis & Impact ParkinsonNL via anneke.mels@parkinson.nl, of bel 033 303 2303.