



# **ParkinsonNet**

Zorg voor Parkinson



**Jaarplan 2020**

## Inhoud

<b>INLEIDING .....</b>	<b>3</b>
<b>NETWERK VERSTERKENDE ACTIVITEITEN .....</b>	<b>5</b>
<i>De mens met Parkinson centraal stellen .....</i>	<i>5</i>
<i>Samenwerking tussen verschillende zorgdisciplines verbeteren .....</i>	<i>5</i>
<i>Expertise zorgverleners vergroten.....</i>	<i>5</i>
<b>NIEUWE ONTWIKKELINGEN.....</b>	<b>7</b>

## Inleiding

Het anker voor het jaarplan ParkinsonNet 2020 is onze missie en visie:

“De best mogelijke zorg en kwaliteit van leven voor iedereen met de ziekte van Parkinson, of een atypische parkinsonisme, dat is wat ons drijft. Door de mens met parkinson centraal te stellen, samenwerking tussen verschillende zorgdisciplines te verbeteren en expertise van zorgverleners te vergroten, faciliteert ParkinsonNet een optimaal netwerk van parkinsonspecialisten. Op deze manier draagt zij bij aan een hoogwaardige kwaliteit van zorg”

Deze uitgangpunten hebben de afgelopen 15 jaar aan de basis gelegen van het succes van ParkinsonNet en dat zal ook in het jaar 2020 het geval zijn. Dat betekent ook dat een groot deel van de activiteiten die we de afgelopen jaren hebben uitgevoerd zullen continueren en waar mogelijk efficiënter en beter zullen uitvoeren. Een toelichting hierop staat in het hoofdstuk *netwerk versterkende activiteiten*.

We zien ook dat de omgeving om ons heen veranderd. Dat vraagt om het doorontwikkelen van activiteiten. Deze zijn beschreven in het hoofdstuk *nieuwe ontwikkelingen*.

### Over ParkinsonNet

Het ontstaan van ParkinsonNet begon met een gedeelde droom van neuroloog Bas Bloem en bewegingswetenschapper Marten Munneke. Tijdens een cursus epidemiologie in 2004 spraken zij elkaar over deze complexe ziekte, de uitdagingen in veel dagelijkse activiteiten voor mensen die leven met parkinson en de noodzakelijke, gespecialiseerde, zorg vanuit veel verschillende disciplines en zorgverleners. Het idee van ParkinsonNet, een netwerk waarbij patiënt en zorgverleners samenwerken aan zorg op maat, was geboren.

Binnen de muren van het Radboudumc kreeg ParkinsonNet letterlijk en figuurlijk vorm. Het eerste, toen nog kleine, netwerk ontstond in de regio Arnhem-Nijmegen. Een netwerk bestaande uit enkel paramedici, neurologen en parkinsonverpleegkundigen.

Inmiddels zijn we 15 jaar verder. Met een landelijke dekking van 70 netwerken en meer dan 3400 gespecialiseerde zorgverleners, van neuroloog tot fysiotherapeut, van parkinsonverpleegkundige tot seksuoloog en van diëtist tot maatschappelijk werker. Inmiddels dragen we ook internationaal onze missie en visie uit door het geven van trainingen en het begeleiden van de implementatie van het concept in andere landen.

Wetenschappelijk onderzoek<sup>1</sup> (bijvoorbeeld in de *The Lancet Neurology*) wijst uit dat ParkinsonNet voor betere kwaliteit van zorg en lagere kosten zorgt. Binnen en buiten Nederland wordt ParkinsonNet gezien als best practice en ook zo benoemd, bijvoorbeeld in de eindpublicatie van “in voor zorg”. Tevens zijn we onderscheiden met diverse prijzen waaronder de Value Based Healthcare Prize van Michael Porter in 2015.

---

<sup>1</sup> [https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/2019/11/parkinsonnet\\_het\\_wetenschappelijk\\_bewijs\\_meta.pdf](https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/2019/11/parkinsonnet_het_wetenschappelijk_bewijs_meta.pdf)



**Netwerk versterkende activiteiten**

## Netwerk versterkende activiteiten

We ondersteunen 3.400 zorgverleners in 71 ParkinsonNet regio's. Per jaar worden er ongeveer 200 regionale netwerkbijeenkomsten georganiseerd en geven we meer dan 30 scholingen. We organiseren ieder jaar een groot congres voor bijna 2000 ParkinsonNet zorgverleners. We beoordelen 500 tot 600 nieuwe aanmeldingen voor deelname aan ParkinsonNet en leiden na een selectieprocedure 285 deelnemers op die zich bij ParkinsonNet aansluiten. Met het hele team beantwoorden we zo'n 6000 vragen, voornamelijk van deelnemers. Daarvan geeft 97% aan dat zij zich goed geholpen voelden. We ondersteunen deelnemers door MijnParkinsonNet en met een forum waar zij informatie met elkaar kunnen uitwisselen en waarop de laatste ontwikkelingen rondom de ziekte van Parkinson zijn te vinden. We maken 10 ParkinsonTV uitzendingen. Dit alles doen met een kleine 14 FTE en in totaal 26 medewerkers.

In de volgende paragrafen worden puntsgewijs de belangrijkste netwerk versterkende activiteiten van ParkinsonNet in 2020 aangegeven.

### De mens met Parkinson centraal stellen

1. Het beschikbaar stellen van een zorgzoeker van gespecialiseerde zorgverleners aan mensen met de ziekte van Parkinson<sup>2</sup> en verwijzers.
2. We maken tijdens projecten en trainingen gebruik van de inbreng van mensen met parkinson.
3. We verzorgen 10 afleveringen van ParkinsonTV. Een redactieraad waarin mensen met parkinson vertegenwoordigd zijn, kiezen de onderwerpen. Deze onderwerpen worden op de laatste vrijdag van de maand live besproken in een setting waarbij een patiënt of diens naaste aanwezig is in combinatie met een gespecialiseerd zorgverlener.

### Samenwerking tussen verschillende zorgdisciplines verbeteren

1. De samenwerking tussen de verschillende zorgdisciplines verbeteren we door:
  - a. de concreetheid van samenwerking zichtbaar te maken in trainingen en het jaarlijkse congres.
  - b. dit expliciet mee te nemen in trainingen die we verzorgen.
  - c. het ondersteunen van regio's (bij het organiseren van de 2 a 3 netwerkbijeenkomsten per jaar) door 2 gespecialiseerde adviseurs.
2. Het samenwerken in de regio ondersteunen we tevens door het inzetten van een forum (beheer ligt bij ParkinsonNet) voor de 70 regio's. Dit forum heet ParkinsonConnect.

### Expertise zorgverleners vergroten

1. Het selecteren van nieuwe, geschikte en gemotiveerde deelnemers en het herregistreren van bestaande deelnemers.
2. Het verzorgen van een basisscholing voor 285 nieuwe deelnemers en meer dan 25 andere trainingen.
3. Het verspreiden van kennis door middel van artikelen en blogs.
4. Het faciliteren van MijnParkinsonNet met bijbehorend forum.
5. Het beschikbaar zijn voor inhoudelijke vragen over de ziekte van Parkinson alsook ParkinsonNet.
6. Bijdragen aan de ontwikkeling van richtlijnen

Naast deze van de visie afgeleide activiteiten is een aantal andere activiteiten van belang om ParkinsonNet succesvol te laten zijn:

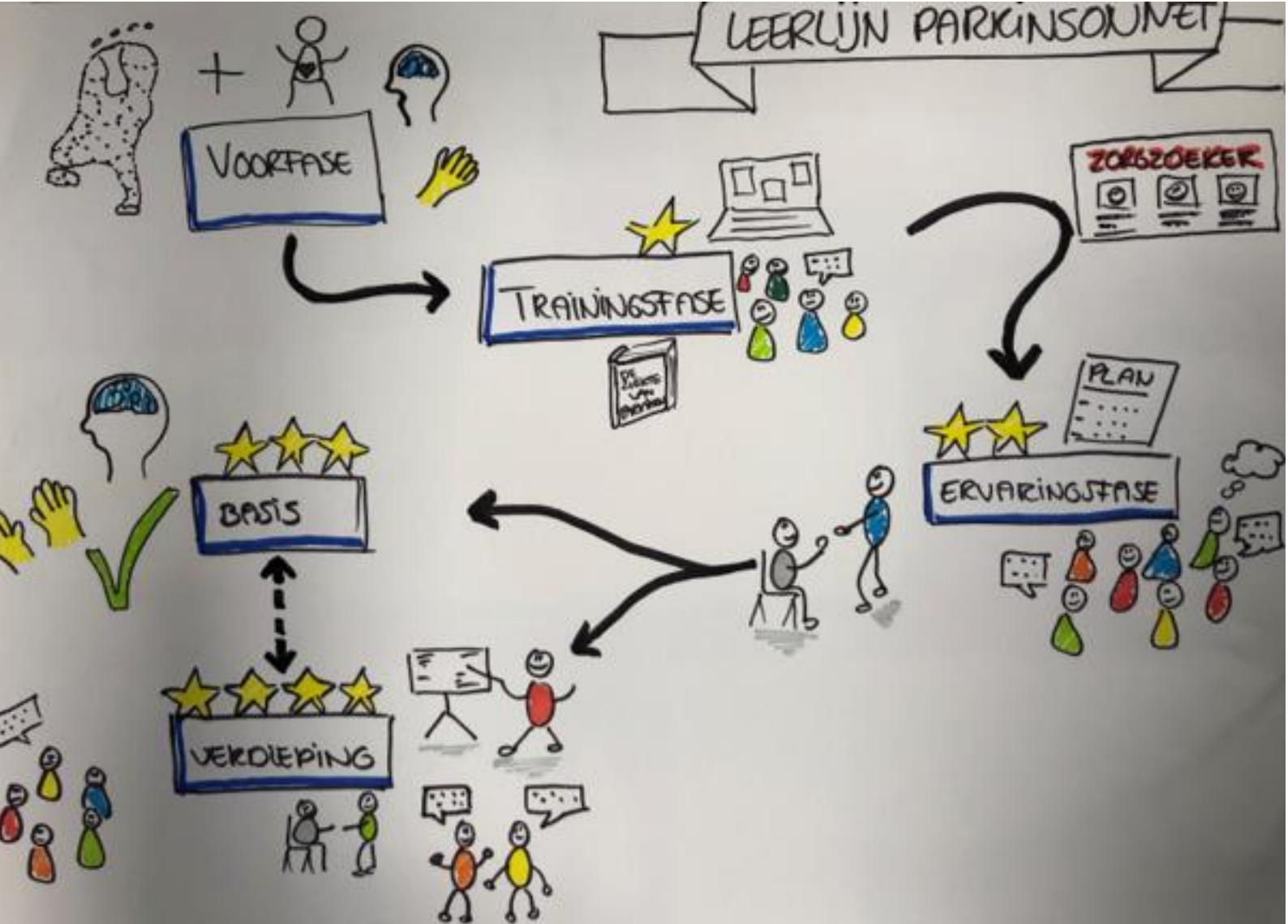
- Communicatie

---

<sup>2</sup> Vanwege de leesbaarheid gebruiken we in de tekst de ziekte van Parkinson ook voor atypische parkinsonisme.

- ICT en werkplekvoorziening
- Financieel beheer
- Management

Communicatie heeft daarbij een belangrijke plaats. Aan de ene kant is het belangrijk om mensen met de ziekte van Parkinson te informeren over ParkinsonNet zodat zij goed geïnformeerd kunnen kiezen voor behandelingen & ondersteuning voor ParkinsonNet therapeuten. Aan de andere kant is het belangrijk om over ParkinsonNet te communiceren naar stakeholders om zo het complexe krachtenveld te beïnvloeden.



Nieuwe ontwikkelingen

## Nieuwe ontwikkelingen

De omgeving om ons heen verandert. Dat vraagt soms om meer fundamentele wijzigingen in de activiteiten die we uitvoeren. Voor 2020 zijn dat de volgende activiteiten:

1. We willen onze deelnemers een *continue leerlijn* aanbieden die hen faciliteert in hun eigen leerproces tot parkinson gespecialiseerd zorgverlener. Op basis van intrinsieke motivatie bij beginnende en ervaren deelnemers en het aanbod van inspirerende leeractiviteiten werken we continue aan het verbeteren van de zorg. Van een meer klassiek scholingsaanbod willen we naar een situatie waarin we in 2025 het voorbeeld zijn van hoe een aandoeningspecifiek netwerk leren faciliteert.
2. Het duurzaam maken van het platform ParkinsonNEXT. ParkinsonNEXT is een innovatienetwerk dat patiënten, naasten en zorgverleners verbindt en op maat betreft bij wetenschappelijk onderzoek en innovatieprojecten. Tot medio 2020 is er financiering voor dit platform. We werken eraan om dat duurzaam te kunnen continueren.
3. We willen een impuls geven aan de zorg voor mensen met Parkinson door huisartsen te informeren over de ziekte van Parkinson en te ondersteunen (zowel qua inhoud als zorgproces). Vanuit zorgverleners en mensen met de ziekte van Parkinson is dit een vaak geuite wens. Met BikevoorParkinson hebben wij €76.000 opgehaald om dit te realiseren.
4. We passen een tweetal ICT producten aan. ParkinsonConnect (forum voor deelnemers) vervangen we door een tool die aansluit bij het Salesforce platform (MijnParkinsonNet) dat we sinds 2019 gebruiken. De noodzaak hiervan is groot aangezien de leverancier van het huidige platform de ondersteuning staakt per medio 2020. De ParkinsonAtlas (tool waardoor resultaten transparant worden gemaakt) vervangen we enerzijds door infographics op onze website en anderzijds door voor de 70 regio's rapportages op maat te maken in Word/PowerPoint. De afgelopen 2 jaar waren de regio's erg tevreden over deze manier van rapporteren.
5. De internationale activiteiten van ParkinsonNet worden per 1 januari 2020 ondergebracht onder de stichting ParkinsonNet. Binnen deze stichting zijn er gescheiden geldstromen voor ParkinsonNet Nederland en ParkinsonNet internationaal zodat er geen geld van Nederland naar internationaal vloeit. De hoofddoelen van ParkinsonNet internationaal zijn:
  - a. Implementaties verzorgen van het concept ParkinsonNet in andere landen;
  - b. Trainingen verzorgen aan paramedici in andere landen en/of daar trainers op te leiden;
  - c. Kennis en producten vanuit het buitenland naar Nederland brengen.