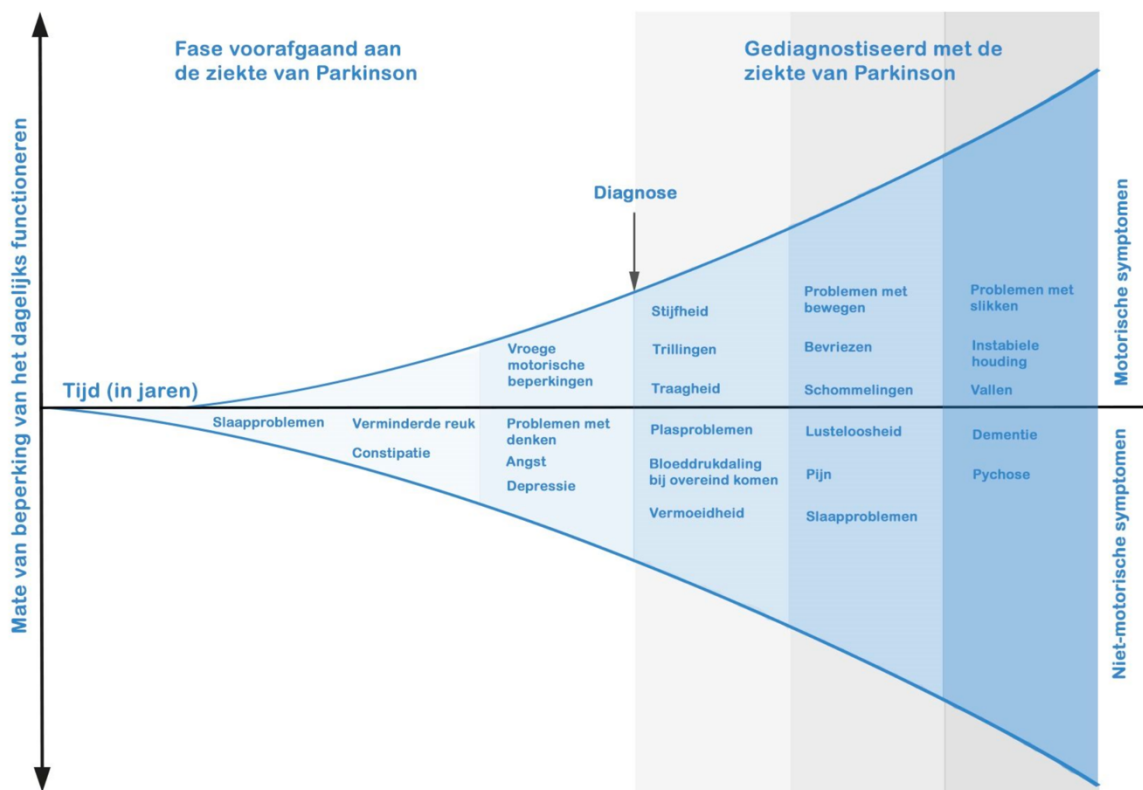


## Beleidsplan Stichting Woelse Waard 2024-2026

### De ziekte van Parkinson

63.500 mensen in Nederland hebben de ziekte van Parkinson en een derde van hen is jonger dan 65 jaar (1). Het is een complexe en progressieve aandoening met een breed scala aan symptomen. Parkinson heeft invloed op zowel motorische, maar ook cognitieve functies en het wordt meestal heel laat gediagnosticeerd (2).

De periode voor diagnose, de zogenaamde prodromale fase, is lang (zie de figuur) (3,4). Diagnose is überhaupt lastig bij Parkinson, omdat er geen biomarker op basis van bijvoorbeeld een bloedonderzoek is. Hierdoor zijn er ook relatief veel foute diagnoses. Naar schatting heeft 15-24% van de mensen met een diagnose 'ziekte van Parkinson' uiteindelijk geen Parkinson (2). De diagnose is het resultaat van een klinisch onderzoek door de neuroloog. Vaak zijn de symptomen dan al jarenlang aanwezig (4).



We weten nog weinig over de ziekte van Parkinson en de behandelopties zijn beperkt. Daarom zet Stichting Woelse Waard zich als vermogensfonds in voor onderzoek naar het voorkomen, afremmen en genezen van hersenziekten en de ziekte van Parkinson in het bijzonder.

## Waar moet onderzoek naar gedaan worden?

Er is meer onderzoek nodig naar mogelijkheden om vroeger in het proces een diagnose te kunnen stellen. Dit betekent dat risicogroepen in beeld moeten komen, zoals bijvoorbeeld mensen met een REM-slaapstoornis die een zeer groot risico hebben op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson (2).

Het gaat hier ook over biomarkers, zoals het eenvoudiger kunnen meten van  $\alpha$ -synucleïne, het kenmerkende eiwit voor Parkinson, in een bloedvloeistof. Hoewel  $\alpha$ -synucleïne ook voorkomt bij gezonde mensen, is het bij mensen met Parkinson geklonterd. Deze klontjes worden 'Lewy lichaampjes' genoemd. Deze  $\alpha$ -synucleïne en Lewy lichaampjes vragen ook nog om veel onderzoek, omdat we nog onvoldoende weten hoe het stapelen van de eiwitten exact begint en of het hier nu gaat over de oorzaak of het gevolg van de ziekte (2).

Een volgende uitdaging bij de ziekte van Parkinson is dat er vele vormen zijn (2). Niet alleen de symptomen kunnen zeer verschillen, maar ook de biologische kenmerken. Bij dit laatste kan gedacht worden aan bepaalde genetische, maar ook andere kenmerken. Zo blijken bijvoorbeeld sommige mensen met de ziekte van Parkinson kenmerken te hebben van de ziekte van Alzheimer (2). Door het beter begrijpen van deze verschillende vormen, kunnen ook betere behandelingen op maat ontwikkeld worden.

Steeds duidelijker wordt dat veel voorkomende ziekten, inclusief de ziekte van Parkinson, aangedreven worden door inflammatie, een lichte ontsteking in het hele lichaam (5). Deze inflammatie, maar ook andere verouderingsprocessen, hangen samen met neurodegeneratie, het proces waarbij zenuwcellen beschadigen en langzaam afsterven (6). Duidelijk is dat omgevingsfactoren, zoals gebrek aan beweging, ongezonde voeding, overgewicht, stress en slaapproblemen, maar ook pesticiden invloed hebben op inflammatie (5). Hierbij lijkt het darmmicrobioom, de verzameling bacteriën in de darmen, een essentiële rol te vervullen (5,7,8). Het beter begrijpen van deze processen vraagt om meer onderzoek.

De behandelopties voor de ziekte van Parkinson zijn beperkt en vooral gericht op verlichting van de symptomen. Er is een grote behoefte aan behandelingen die invloed hebben op de progressie. Leefstijlinterventies zijn daarbij veelbelovend. Hierbij is niet alleen onderzoek nodig naar het effect van voedingsinterventies of beweeginterventies, maar ook onderzoek nodig naar het werkingsmechanisme (2).

Stichting Woelse Waard heeft ParkinsonNL gevraagd om het onderzoekslandschap in Nederland in kaart te brengen. Ook daar zijn relevante conclusies uit getrokken. Als uitdagingen werden ook hier de vele vormen van de ziekte van Parkinson genoemd, maar ook het feit dat het eigenlijk een multisysteemziekte is. Voor onderzoek werd het belang van harmonisatie van de dataverzameling onderstreept. Als kansen kwamen multidisciplinaire samenwerkingsverbanden, andere zorgstructuren en ook weer de atypische parkinsonismen naar voren (9).

## Doel, missie, visie en focus

Doel: Het voorkomen, afremmen en genezen van Parkinson.

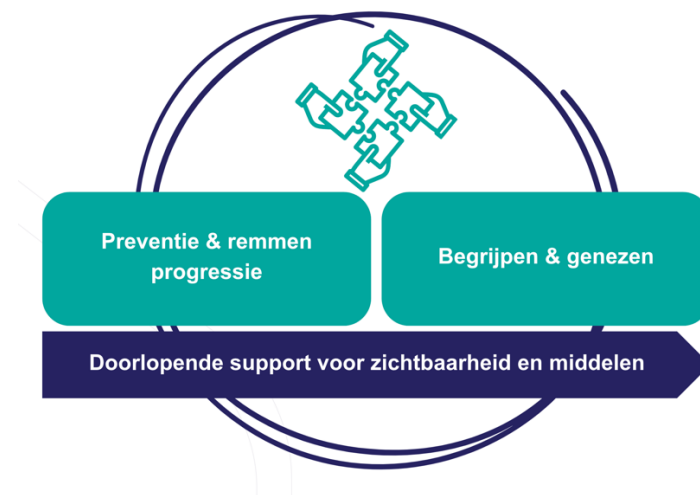
Missie: Wij staan voor een professionele en ondernemende aanpak waarbij de meest veelbelovende onderzoekers worden ondersteund, en organisaties en personen die actief zijn in de Parkinson-wereld zo veel mogelijk samenwerken.

Visie: Wij gaan voor een wereldwijde afname van het aantal mensen met Parkinson met als einddoel een wereld zonder Parkinson.

Focus: In eerste instantie richten wij ons op Nederland, waarbij de onderzoeksprojecten in de meeste gevallen bestaan uit internationale samenwerkingsverbanden.

## Programma's

De figuur vat samen waar Woelse Waard de middelen op wil richten. Allereerst is Woelse Waard gericht op onderzoekers die staan voor samenwerking. Immers, de problemen van onze complexe wereld laten zich alleen oplossen door de expertise van talentvolle onderzoekers ten volle te benutten en samenwerking te faciliteren.



### *Preventie & remmen progressie*

Hierbij kan gedacht worden aan de diverse risicofactoren voor de ontwikkeling van de ziekte van Parkinson, zoals bijvoorbeeld pesticiden en voeding. Bij het remmen van progressie wordt vooralsnog gezocht naar non-farmacologische behandelingen, vaak in het verlengde van preventie (bijvoorbeeld een voedings- of beweeginterventie). Farmacologische interventies gaan gepaard met investeringsvraagstukken die Woelse Waard wellicht in een latere fase in het beleid wil opnemen.

### *Begrijpen & genezen*

Dit programmaonderdeel richt zeer meer op fundamentele en translationele onderzoeken. Hieronder vallen ook cohorten die in het kader van een beter begrip van de varianten van de ziekte van Parkinson zijn opgezet, het ontwikkelen van biomarkers en het in kaart brengen van biologische processen tijdens ontstaan en ontwikkeling van de ziekte van Parkinson. Vooralnog is ook hier de focus gericht op de fase ruim voor mogelijke commerciële toepassing van een methode of behandeling.

### *Zichtbaarheid & middelen*

Ter ondersteuning van de zichtbaarheid van de ziekte van Parkinson en nog meer middelen voor onderzoek en voorlichting, steunt Woelse Waard ook organisaties zoals ParkinsonNL. Onder dit programma vallen ook donaties die niet direct geïnvesteerd worden in onderzoek, maar wel het onderzoeksveld ondersteunen. Hierbij kan gedacht worden aan het *Dutch Parkinson Scientists Congres*.

### **Strategie & criteria**

Verbinding en samenwerking in het Parkinson-onderzoeksveld is een voorwaarde om snel te tot resultaten te komen. Woelse Waard zoekt pro-actief naar ambitieuze, professionele en ondernemende organisaties en personen. Omdat de stichting over een eigen vermogen beschikt, wordt er geen fondsenwerving gedaan. Wel stimuleert Woelse Waard matching door andere subsidiegevers.

Woelse Waard beoordeelt aanvragen aan de hand van de volgende criteria:

- Passend binnen de doelstelling van de stichting
- Structurele aanpak van het probleem
- Er is een goed onderbouwde argumentatie van hoe het probleem wordt aangepakt
- Het project is vernieuwend en/of levert voldoende toegevoegde waarde
- Er is vertrouwen in de mensen/organisatie en in de aanpak
- Samenwerking met andere relevante partijen
- De aanvraag is gebaseerd op een goed onderbouwd projectplan en financieel plan

### **Beleid & werkwijze**

- Pro-actieve benadering onderzoeksgroepen
- Aanvraagformulier
- Peer review bij inhoudelijke complexiteit
- Jaarlijks uitgebreide rapportage, halfjaarlijkse korte rapportage
- Open-access publicatie van onderzoek

## Organisatie

- Woelse Waard heeft minimaal 3 bestuursleden (op dit moment 4 bestuursleden)
- Indien gewenst ontvangen bestuursleden vacatiegeld conform de richtlijnen van de Belastingdienst
- Het bestuur benoemt uit haar midden een voorzitter, secretaris en een penningmeester
- Besluiten worden genomen door meerderheid van stemmen,
- Bij onbesliste stemming heeft de voorzitter de doorslaggevende stem
- Het bestuur vergadert minimaal 4 keer per jaar
- Het bestuur bepaalt beleid en voert dit beleid ook uit
- Woelse Waard rapporteert jaarlijks
- Het bestuur wordt ondersteunt door een uitvoerend directeur en het family office.

## Communicatie

De ontvangende organisaties mogen de financiering door Woelse Waard benoemen in de jaarverslagen of andere formele rapportages. Ook worden de financieringen duidelijk vermeld in wetenschappelijke publicaties die tot stand zijn gekomen door de bijdragen van Woelse Waard. Het voorgaande is van toepassing tenzij de ontvangende organisatie en Woelse Waard hierover een andere afspraak hebben gemaakt.

Alle andere communicatie over Woelse Waard dient door de begunstigde organisaties van tevoren te worden afgestemd met de uitvoerend directeur.

Er mag niet verwezen worden naar de familienaam van de oprichters van Stichting Woelse Waard.

Voor de externe communicatie heeft Stichting Woelse Waard een eigen website en een LinkedIn-pagina.

## Organisatiestructuur & financiën

Voorzitter: Ilse Bastmeijer

Secretaris en penningmeester: Jan Meijerman

Algemeen bestuurslid: Jaap Bastmeijer

Algemeen bestuurslid: Edwin Spaans

Uitvoerend directeur: Wendy Walrabenstein

Stichting Woelse Waard is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en houdt certificaten aan van een vermogen dat door professionele vermogensbeheerders wordt beheerd. Uit dit vermogen wordt jaarlijks 4% uitgekeerd. De stichting heeft geen winstoogmerk en houdt dus niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de activiteiten ten behoeve van het doel.

Begroting 2024-2026:

€	2024	2025	2026
Inkomsten	2.710.286	3.000.000	3.000.000
Kosten	154.604	190.000	225.000
Donaties	2.555.682	2.810.000	2.775.000

**Bronnen**

1. ParkinsonNL [Internet]. 2024. Wat is Parkinson? Available from: <https://www.parkinson.nl/over-parkinson/wat-is-parkinson/>
2. Tolosa E, Garrido A, Scholz SW, Poewe W. Challenges in the diagnosis of Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*. 2021 May;20(5):385–97.
3. Parkinson op maat [Internet]. Parkinson en ziekteverloop. Available from: <https://www.parkinsonopmaat.nl/parkinson-vraagbaak/ziekteverloop>
4. Breen DP, Lang AE. Tracking the course of prodromal Parkinson's disease. *Brain*. 2017 Feb;140(2):259–62.
5. Furman D, Campisi J, Verdin E, Carrera-Bastos P, Targ S, Franceschi C, et al. Chronic inflammation in the etiology of disease across the life span. *Nat Med*. 2019/12/07 ed. 2019 Dec;25(12):1822–32.
6. Franceschi C, Garagnani P, Parini P, Giuliani C, Santoro A. Inflammaging: a new immune–metabolic viewpoint for age-related diseases. *Nat Rev Endocrinol*. 2018 Oct;14(10):576–90.
7. Kulcsarova K, Bang C, Berg D, Schaeffer E. Pesticides and the Microbiome-Gut-Brain Axis: Convergent Pathways in the Pathogenesis of Parkinson's Disease. *JPD*. 2023 Nov 3;13(7):1079–106.
8. Elfil M, Kamel S, Kandil M, Koo BB, Schaefer SM. Implications of the Gut Microbiome in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*. 2020 Jun;35(6):921–33.
9. Martens M, Marloes Doeswijk. Parkinson in Kaart - Wat is bereikt en waar liggen kansen. ResCon in opdracht van ParkinsonNL; 2023 Mar.