



STICHTING

Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 16 • Nr. 2 • Juni 2022

Patiëntenportret:
Eef Barendrecht

Donateursactie: Zomaar
een pingongtafel cadeau!

Onderzoeksupdate:
REM-PET 3

Nalaten: "Mijn vrouw
had parkinson."

"Ik wil 900 km fietsen
in één week om
geld in te zamelen
voor het REM-PET
3-onderzoeksproject!"



In één week 900 kilometer fietsen voor REM-PET 3-onderzoeksproject

Eef Barendrecht (54), getrouwd en vader van twee kinderen, lijdt al enkele jaren aan een REM-slaap gedragsstoornis (RBD). Tijdens een gezinsvakantie in Spanje merkte zijn vrouw voor het eerst dat hij 's nachts rustelozer is dan normaal.

Eef legt uit: "In het begin dachten we niet veel van de symptomen, maar zelfs in de weken na onze vakantie droomde ik sporadisch heel levendig, praatte ik 's nachts veel en soms schreeuwde ik zelfs. Als ik droomde dat ik iets deed, zoals fietsen, maakte ik dezelfde beweging automa-

tisch in mijn slaap. Pas toen mijn vrouw steeds slechter begon te slapen, besloten we naar de dokter te gaan."

Diagnose na verblijf in een slaapkliniek

De huisarts vermoedt dat Eefs symptomen op een REM-slaap gedragsstoornis wijzen en stuurt hem naar een slaaplaboratorium. Hier brengt Eef een onrustige nacht door, maar tot zijn verbazing verklaart de neuro-

Lees verder op pagina 2

HOOP OP VROEGE DIAGNOSE

REM-slaap gedragsstoornis: studie om veranderingen in hersenmetabolisme op te sporen gaat cruciale fase in.

Lees verder op pagina 5

loog dat er bij hem geen REM-slaap waargenomen kon worden. Een tweede bezoek aan een slaaplaboratorium levert dezelfde diagnose op. Pas in oktober 2021 lukt het een jonge neuroloog van het Slaapcentrum SEIN in Zwolle om een meer gedifferentieerde diagnose te stellen. De uitslag komt bij Eef hard aan. "U lijdt aan een REM-slaap gedragsstoornis. Dit is een zeer ernstige diagnose: de kans is groot dat u in de toekomst parkinson, meervoudige systeematrofie of Lewy Body dementie ontwikkelt." In feite ontwikkelt 65% van de getroffen binnen een jaar symptomen van parkinson.



Eén doel, één missie

Het leukste van mijn baan vind ik misschien wel het contact dat ik heb met mensen die, direct of indirect, te maken hebben met de ziekte van Parkinson. Vaak zijn dat patiënten. Doordat mijn vader deze ziekte had, weet ik er best veel van. Van dichtbij zag ik wat parkinson met hem deed, maar zeker ook met zijn omgeving. Daarnaast spreek ik regelmatig mensen die in actie willen komen, om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Soms hoor ik dat het 'toch onvoorstelbaar is dat er, in deze tijd en met zoveel geld, nog steeds geen oorzaak is gevonden en dat er nog maar zo weinig medicijnen zijn die de ziekte kunnen stoppen of verminderen'. Dat is ook zo. Maar parkinson is zo divers – iedereen beleeft de ziekte op zijn eigen manier en heeft weer andere klachten. Mede daardoor is het achterhalen van de oorzaak zo ontzettend moeilijk.

Onlangs was ik op bezoek bij een patiënt die zelf een evenement organiseerde. Hij wilde hiermee een financiële bijdrage leveren en op een positieve manier bezig zijn met zijn eigen ziekte. Was heel mooi om dit bij te kunnen wonen. Ook had ik contact met Eef Barendrecht, bij wie RBD (REM Sleep Behavior Disorder) was vastgesteld. Hij wil fietsen om zo geld op te halen voor het REM-PET-onderzoek van professor Leenders en professor Oertel. Ik stelde Eef voor om professor Leenders eens een bezoekje te brengen. Aldus geschiedde. Hij begrijpt nu nog meer van het onderzoek, en is zelfs van plan om 900 kilometer te fietsen om dit te steunen. Hoe mooi is dat! Uiteindelijk hebben wij allen één doel, één missie en dat is een halt toeroepen aan meneer Parkinson. Actie voor actie komen we daar steeds dichterbij.

Ineke Zaal
Manager a.i. Stichting ParkinsonFonds

" Afhankelijk van waar de wind vandaan waait in de eerste week van juli, kom ik bijvoorbeeld in Kopenhagen, La Rochelle of Praag terecht. "

Eef Barendrecht

Omgaan met de diagnose

Eef is vanaf het eerste moment vastbesloten om positief te blijven. "Voor mij is het glas altijd halfvol, en ik wist meteen dat ik actief wilde blijven." De

COLUMN



gepassioneerde wielrenner maakt nog steeds meerdere keren per week tochten van 50 tot 60 kilometer. Maar in de wintermaanden, wanneer Eef meer tijd thuis doorbrengt, wordt hij somber. "Ik kreeg een paar jaar geleden al eens een klein hartinfarct, en toen haperde ook mijn positieve kijk op het leven even. Het was alsof er een steen was verwijderd uit een massieve muur. Maar nadat ik gedotterd was, was de steen terug en het muurtje weer stabiel. Deze keer was het echter anders: de diagnose van de REM-slaap gedragsstoornis maakte de muur veel zwakker. Plots ontbraken er meerdere stenen, die niet zo gemakkelijk te vervangen waren."

Eef besteedt veel tijd aan het zoeken naar informatie over zijn aandoening en stuit op het onderzoek van professor Leenders aan het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Hij neemt spontaan contact op met de neuroloog en maakt een afspraak in februari 2022. In een twee uur durend gesprek leert hij veel over het werk van de wetenschapper en het REM-PET-onderzoeksproject. "Ik ben zeer onder de indruk van het werk van professor Leenders en zijn team. Als de wetenschap erin slaagt parkinson en andere neurodegeneratieve ziekten in een vroeg stadium op te sporen en zelfs te bepalen in welk stadium van de ziekte de patiënt zich bevindt, zou dat een fantastische vooruitgang zijn."

“Voor mij is het glas altijd halfvol, en ik wist meteen dat ik actief wilde blijven.”

Eef Barendrecht

Fondsen werven voor het onderzoek

Eef weet nog niet zeker of hij aan het REM-PET-onderzoek gaat deelnemen, maar is vastbesloten het werk van professor Leenders te steunen. "Ik wil in één week 900 km fietsen om geld in te zamelen voor het onderzoeksproject REM-PET 3!" De tocht begint op zondag 1 juli. Waar Eef naartoe zal fietsen, laat hij over aan de natuur. "Het gaat mij niet om de sportieve prestatie. Ik wil genieten van de ervaring. Daarom zal ik mijn route zo kiezen dat ik rugwind heb. Afhankelijk van waar de wind vandaan waait in de eerste week van juli, kom ik bijvoorbeeld in Kopenhagen, La Rochelle of Praag terecht." Wij zijn net zo benieuwd als Eef waar de reis hem zal brengen en wensen hem alvast heel veel succes. ■

Meer informatie over de actie vindt u op www.parkinsonfonds.nl. Met uw donatie helpt u Eef zijn doel te bereiken en steunt u rechtstreeks het REM-PET 3-onderzoeksproject.

DONATEURSACTIE

“Ik ga keihard trainen om
nog beter te worden!”

Natascha van Leeuwen



Bert van Schaik (voorzitter VTV), Cees van Schaik (speler, initiatiefnemer van deze actie), Natascha van Leeuwen en Betsy (een medewerkster van het dorpshuis in Tubbergen waar de tafel is geplaatst)

MOOIE ACTIE VAN TAFELTENNISVERENIGING VTV

“Geweldig, zomaar een pingpongtafel cadeau!”

Toen Cees van Schaik in de vorige nieuwsbrief het verhaal van Natascha van Leeuwen las, kwam hij spontaan in actie. Natascha pingpongt fanatiek, waardoor ze minder last heeft van haar parkinsonsymptomen. Een van haar grote wensen was een eigen tafeltennistafel, om vaker te kunnen trainen. Namens zijn tafeltennisvereniging VTV vervulde Cees deze wens.

Cees is zelf ook een fervent tafeltennisser, dus herkent zich in het enthousiasme van Natascha. “Van mijn broer Bert, voorzitter van de VTV, hoorde ik dat hij een van de tafels wilde vervangen door een nieuw exemplaar. De gebruikte tafel is nog in prima staat, maar voldeed niet meer helemaal aan de hoge eisen die de VTV aan een wedstrijdtafel stelt. Vandaar dat ik op het idee

kwam deze aan Natascha te doneren.” Cees’ vader overleed aan de gevolgen van de ziekte van Parkinson. “Ik ben toen donateur van het ParkinsonFonds geworden, om activiteiten en research mede mogelijk te maken. Hopelijk krijgen we deze ziekte ooit de wereld uit.”

Natascha is dolblij met haar pingpongtafel. “Dat is toch supergeweldig, zomaar een tafel cadeau. Cees en Bert hadden speciaal een busje gehuurd en kwamen hem zelf brengen, zo aardig. De tafel is schitterend. Hij staat nu in het dorpshuis, waar ik dan met een groepje kan pingpongen. Ik ben bezig om zelf een vereniging op te richten. En ik doe mee met de German Open en de Portugal Open – ik ga keihard trainen om nog beter te worden!” ■

“De verandering in het glucosemetabolisme zou dus een indicator kunnen zijn voor het stadium van de ziekte van Parkinson.”

Professor Leenders

REM-SLAAP GEDRAGSSTOORNIS: STUDIE OM VERANDERINGEN IN HERSENMETABOLISME OP TE SPOREN GAAT CRUCIALE FASE IN

Hoop op vroege diagnose

Prof. dr. K.L. (Nico) Leenders, hoogleraar neurologie aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) onderzoekt of karakteristieke veranderingen in de hersenen van patiënten met RBD in hetzelfde tempo veranderen als de ontwikkeling van parkinsonsymptomen.

Hij verwacht dat de resultaten van het REM-PET-onderzoek belangrijke aanknopingspunten opleveren voor de vroegtijdige diagnose van parkinson en het testen van nieuwe geneesmiddelen. De eerste twee studies (REM-PET 1 en REM-PET 2), mogelijk gemaakt dankzij donateurs van het ParkinsonFonds, zijn al met succes afgerond. Het derde en meest belangrijkste onderzoek (REM-PET 3) gaat binnenkort van start, maar voor de financiering zijn nog meer donaties nodig.

"In onze eerste studie onderzochten we dertig mensen met een REM-slaap gedragsstoornis", vertelt professor Leenders. "Met PET-scans konden we

aantonen dat hun hersenen een afwijkend metabolisch patroon vertoonden, namelijk een gewijzigd glucosemetabolisme. Dit patroon is ook typisch voor parkinsonpatiënten. Op het moment van het onderzoek vertoonden de deelnemers nog geen symptomen van de ziekte van Parkinson. Na drie-vier jaar onderzochten wij twintig patiënten uit deze groep in een tweede studie opnieuw. Nu zagen wij duidelijk dat bij de mensen die bij REM-PET 1 een parkinsonstypische verandering in het glucosemetabolisme vertoonden, de degeneratie van de hersenen verder was gevorderd. Hoewel de meeste patiënten nog geen bewegingsstoornissen vertoonden, hadden vier deelnemers van het on-

REM-SLAAP GEDRAGSSTOORNIS (RBD)

Tijdens de REM-slaap sturen de hersenen signalen naar de spieren om te ontspannen. Bij mensen met een REM-slaap gedragsstoornis (RBD) zijn deze signalen verstoord. Zij hebben last van bijzonder levendige dromen, schreeuwen, slaan of schoppen in hun slaap en kunnen zichzelf of hun partner zelfs pijn doen. Een groot deel van de getroffen personen ontwikkelt later de ziekte van Parkinson, meervoudige systeematrofie (MSA) of Lewy Body dementie.

derzoek al symptomen van parkinson ontwikkeld. De verandering in het glucosemetabolisme zou dus een indicator kunnen zijn voor het stadium van de ziekte van Parkinson." In totaal namen ongeveer vijftig mensen deel aan de REM-PET 2-studie.

Internationale vervolgstudie om hoopvolle resultaten te verifiëren

Een grootschalig vervolgonderzoek (REM-PET 3) moet deze resultaten verifiëren. Naast de vijftig deelnemers van de vorige studie worden binnenkort honderden patiënten onderzocht op vier internationale locaties. Naast het UMCG zijn onderzoekscentra in Duitsland, Italië en Zuid-Korea bij het project betrokken. Mocht de studie tot dezelfde resultaten leiden als REM-PET 2, dan zou de glucose PET-methode een doorslaggevende rol kunnen spelen in de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen.

“ Ik ben erg onder de indruk dat Eef dit initiatief heeft genomen. De fietstocht lijkt me een uitstekend idee en ik wens hem

oprecht veel succes!

Professor Leenders ”

Professor Leenders: "De toename van de verandering in het glucosemetabolisme per jaar komt waarschijnlijk overeen met de snelheid waarmee de ziekte van Parkinson zich in de hersenen ontwikkelt. Daarom speelt ons onderzoek mogelijk een cruciale rol bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen die het ziekteproces vertragen. Wij willen graag bewijzen of de toestand van de hersenen van een patiënt met REM-slaap gedragsstoornis inderdaad langzamer verslechtert. Hiervoor moeten wij slechts een kleine groep patiënten onderzoeken."

Wat onderzoek en fietsen gemeen hebben

"Jammer genoeg vertraagde de coronapandemie de start van het REM-PET 3-onderzoek en moesten we langer wachten op de nodige goedkeuringen. De totale kosten van REM-PET 3 bedragen ongeveer 284.000 euro. Aangezien er geen overheidsfinanciering beschikbaar is, zijn we afhankelijk van particuliere donaties."

Op 26 februari kreeg professor Leenders bezoek van Eef Barendrecht, die zelf lijdt aan een REM-slaap gedragsstoornis. De 54-jarige Nederlander is diep onder de indruk van het werk van de wetenschapper, en wil spontaan zelf fondsen werven voor de financiering van het REM-PET 3-onderzoek (meer hierover in ons patiëntenportret op pagina 1). "Ik ben zeer onder de indruk dat Eef dit initiatief neemt. Tijdens zijn bezoek spraken wij uitvoerig over het REM-PET-onderzoeksproject en de kansen die erin liggen. Samen dachten we na over hoe hij ons hierbij zou kunnen helpen. De fietstocht lijkt me een uitstekend idee en ik wens hem van harte veel succes!" ■

“Het ziekteproces van anderen verzachten, daaraan hoop ik bij te dragen”

De heer Van der Velde (om privacyredenen is de naam gefingeerd, de echte naam is bekend bij het ParkinsonFonds) verloor zijn vrouw aan de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Hij schenkt haar nalatenschap aan het ParkinsonFonds. “Zij kan er niet meer van profiteren, andere patiënten hopelijk wel. Schenken is helemaal in haar geest, ik weet zeker dat ze het mooi zou hebben gevonden.”

“Mijn vrouw had parkinson. Ik heb dus van dichtbij gezien hoe ze met de ziekte heeft geleefd en hoe ze heeft geleden. Zelf zit ik nog volop in het verdriet omdat ze er niet meer is. Daarnaast voel ik heel sterk: hoe kan ik helpen om dit vreselijke ziekteproces voor andere patiënten draaglijker te maken? Daarom bied ik graag mijn financiële hulp aan, om belangrijk parkinsononderzoek mogelijk te maken.

Het is bijna niet te bevatten hoe snel het ziekteproces bij mijn vrouw is gegaan. Ze werd een paar jaar geleden wat trager met alles, had minder

kracht in haar armen en benen. Al snel werd duidelijk dat dit door de ziekte van Parkinson kwam. Het ging rap bergafwaarts met haar, ze kon steeds minder goed functioneren.

Ik werd mantelzorger, met veel liefde, al was het wel een grote psychische belasting. Ook voor haar, want zij was altijd zo’n zelfstandige, ondernemende vrouw en nu opeens zo afhankelijk. Ze had daar veel moeite mee.

Toen mijn vrouw een rolstoel nodig had, besloten we het huis aan te laten passen. Ze zou tijdelijk in

een verzorgingstehuis verblijven, terwijl ons huis rolstoelvriendelijk en comfortabeler voor haar werd gemaakt. Toen alles klaar was, zei het verzorgingstehuis dat mijn vrouw er zo slecht aan toe was, dat ze beter niet meer naar huis kon komen. Ondertussen ging het parkinsonproces ook door. Daar kwam de ellende van de coronatijd bovenop. Een vreselijke tijd: ik kon haar niet opzoeken, en omdat parkinson haar stembanden had aangetast, ging communicatie via telefoon of videobellen ook moeizaam.

Na het overlijden van mijn vrouw bleek dat zij – door een betalingsachterstand van een instantie – nog recht had op een bepaalde vergoeding. Ik dacht direct: dit geld is niet van mij. Het is van haar, alleen heeft ze er nooit van kunnen profiteren. Met mijn eigen inkomen kan ik prima rond-

komen. Dus geheel in de geest van mijn vrouw doneer ik dit geld aan het ParkinsonFonds. Om andere patiënten te helpen het proces van parkinson te verzachten. Ik weet zeker dat zij dit een mooie bestemming zou hebben gevonden.

Graag wil ik anoniem blijven, want ik heb er geen behoefte aan dat andere organisaties bij me komen aankloppen voor geld. Ik was al donateur van het ParkinsonFonds, want daar heb ik logischerwijs een binding mee. Ik sta achter de missie om een genezing voor parkinson te vinden door fundamenteel onderzoek, en om in de tussentijd betere behandelingen mogelijk te maken en de levenskwaliteit van patiënten te vergroten. Ik vertrouw erop dat het ParkinsonFonds mijn schenking goed investeert.” ■



Brochure over nalaten

Wilt u meer informatie over nalaten aan het ParkinsonFonds? Vraag dan onze brochure hierover aan via info@parkinsonfonds.nl.

Hierin leest u onder meer hoe u uw nalatenschap kunt regelen, wat het verschil is tussen een legaat en een erfenis en hoe u met fiscaal voordeel kunt nalaten.

COLOFON

Deze nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.

Deze Nederlandse particuliere organisatie bestaat sinds 1998 en financiert medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Het gaat om onderzoek naar het bevorderen van de behandeling en uiteindelijk om het vinden van een therapie. Dankzij onze donateurs zamelde het ParkinsonFonds al veel geld in voor waardevol onderzoek.

De informatie in deze nieuwsbrief is puur bedoeld als voorlichting aan de lezer. De genoemde onderzoeken zijn geen voorgestelde behandelmethoden, maar kunnen uiteraard wel onderwerp van gesprek zijn tussen patiënt en behandelend arts.

Privacybeleid

Het ParkinsonFonds is ervan overtuigd dat de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van haar leden, donateurs, belangstellenden, zoals bezoekers van de website, van essentieel belang is voor haar activiteiten. Persoonlijke gegevens van leden, donateurs en belangstellenden worden daarom met de grootst mogelijke zorgvuldigheid behandeld en beveiligd. Wordt u donateur van het ParkinsonFonds, dan kunt u er zeker van zijn dat uw gegevens niet verhuurd of verkocht worden. Het ParkinsonFonds houdt zich in alle gevallen aan de eisen die de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) stelt.