



20 JAAR STICHTING

# Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds Jaargang 12 • Nr. 3 • December 2018

Patiëntenportret:  
Ellie Hoppenbrouwers

Onderzoek:  
Dr. Ikram

6

Donateursactie:  
Hartverwarmende acties

9

Doe-Tip:  
Kerstpuzzel met winactie

12

PATIËNTENPORTRET: ELLIE HOPPENBROUWERS

## “Ook als ik me niet goed voel, sleep ik mezelf toch naar de loopband.”



Ellie en haar man uitwaaierend op het strand van Domburg

Ellie Hoppenbrouwers (69) hoopt dat haar Parkinsonsymptomen zo lang mogelijk stabiel blijven. Daarom probeert ze zoveel als ze maar kan te bewegen. “Ik doe alles om een rolstoel te voorkomen.”

Drie jaar geleden hoorde Ellie dat haar trillende linkerarm geen nasleep was van haar TIA, maar een symptoom van de ziekte van Parkinson. Ze hoefde geen uitgebreide uitleg over de ziekte, want ‘dat kan ik allemaal op internet opzoeken’. Ze wilde vooral weten wat ze kan doen om uit een rolstoel te blijven. “Bewegen dus. Dat is gelukkig geen straf voor mij, want ik ben sportief aangelegd.”

### Balansoefeningen

Hydrotherapie in het zwembad, fitness en krachttraining in de sportschool: de week van Ellie vult zich

met sportieve activiteiten. “Ik loop veel op de loopband. Dat gaat iets gemakkelijker dan buiten lopen, daar merk je pas hoe ongelijk de straten

*Lees verder op pagina 2*

### ONDERZOEK DR. KAMRAN IKRAM

## “Hoe kunnen we aanwijzingen voor de ziekte van Parkinson in een zeer vroeg stadium opsporen?”

Mede dankzij de donaties van betrokken donateurs zoals u kon dr. Ikram starten met dit belangrijke onderzoek. Hartelijk dank voor uw betrokkenheid!

*Lees verder op pagina 6*

zijn. Omdat mijn evenwicht is verstoord, doe ik veel balansoefeningen. Traplopen is ook een goede training, en omdat wij geen trap hebben, ga ik elke dag de dijk op. Ik wil graag mobiel blijven.”

## Slalom

Parkinson maakt het Ellie behoorlijk lastig om te lopen, maar ze blijft er moeite voor doen. Hoewel medicij-

nen het trillen wel verminderen, gaat het lopen langzamer. Vooral haar linkerbeen blijft hangen of slepen.

“Het lijkt of mijn been gewoon niet wil. Als ik er ‘1, 2, 3, 4: komt er nog wat van’ bij zeg, lukt het vaak wel. Cues als: ‘links, rechts’ of ‘1, 2’ steeds hardop zeggen, helpen ook.

Bij therapie doen we een slalom met gekleurde pionnetjes. Als ik de kleuren opnoem, luisteren mijn benen

ook weer. Maar in mijn hele doen en laten ben ik trager en stijver.”

## Onbegrip

Autorijden doet Ellie niet meer, fietsen nog wel. Ze heeft een e-bike, met een lagere instap, waar ze af en toe tochtjes mee maakt. “Niet meer in de bossen, dat is te druk – dan moet ik te veel op honden en medefietsers letten. Maar op de dijk lukt het wel,



## COLUMN

### Glazen bol

Het einde van 2018 is in zicht. Traditiegetrouw een moment om terug te kijken. Dat doen we met grote dankbaarheid voor uw betrokkenheid. Dankzij onze donateurs konden we belangrijke onderzoeken opstarten en aanvullen. Daardoor kunnen we hoopvol vooruitkijken. Want medisch-wetenschappelijke studies leveren steeds meer waardevolle kennis en aanknopingspunten op. Wanneer dé remedie voor de ziekte van Parkinson een feit zal zijn? Ik durf te hopen op een snelle doorbraak. Maar ik heb helaas geen glazen bol

om mee in de toekomst te kijken.

Fascinerend genoeg biedt het onderzoek van dr. Kamran Ikram – zie pagina 6 – wél de kans om de toekomst in zekere mate te voorspellen. Hiermee kunnen we binnenkort wellicht voorspellen welke mensen eventueel Parkinson krijgen. Dus veel eerder op de ziekte inspelen of deze afremmen.

Zo kunnen we de toekomst niet alleen voorzien, maar ook verbeteren voor deze mensen. Zodat ze langer kunnen leven zoals ze dat gewend zijn – met een veel hogere levenskwaliteit dus. Hoe belangrijk het is om ‘gewone’ dingen te kunnen blijven doen, bevestigt elke patiënt die wij spreken.

Daarom blijft onderzoek in de nabije toekomst zo dringend nodig. Wat is het dan ook geweldig dat zoveel mensen ons willen helpen om Parkinsononderzoek mogelijk te maken. Dank u wel voor al uw mooie inzamelacties in 2018. Dank u wel voor uw donaties. Want om te weten dat mensen zoals u nu én straks het verschil maken, heb ik geen glazen bol nodig: dat wéét ik.

Ik wens u een sfeervolle kersttijd en een voorspoedig 2019.

René Kruijff  
Directeur Stichting ParkinsonFonds

en ik ga sowieso niet hard.” Ellie danst ook één avond in de maand. “Op ‘ouwelullenmuziek’, heel rustig, stel je er niet te veel bij voor hoor. Dansen lukt niet zonder me aan iets of iemand vast te houden.”

Ellie had eerst veel last van het onbegrip van mensen uit haar omgeving.

“Mensen snappen niet dat je de ene dag van alles kunt en de volgende dag alleen maar passief op de bank kan zitten. ‘We zien je toch fietsen en lopen, hoezo kan je nu helemaal niks.’ Dat frustreerde me eerst, maar dat heb ik losgelaten. Nu leg ik ze ook niet meer uit wat Parkinson inhoudt. Zoek het maar op, zeg ik tegen ze. Meer kennis over de ziekte van Parkinson in het algemeen zou handig zijn, dan komt er meer begrip. Al valt de ziekte samen met ouder worden; sommige kennissen zeggen: ‘Maar Ellie, ik word ook 70, ik doe alles ook rustiger aan.’”

### Caravan

Ellie is van nature een doorzetter en heeft als motto ‘ik laat me d’r niet ondersneeuwen’. Ze werd al vrij vroeg weduwe en bleef achter met twee dochters. Wie is erbij gebaat als ik zwelg in verdriet, we moeten vooruit, dacht Ellie. Ze vond jaren later een nieuwe liefde – een weduwnaar met ook twee dochters – met wie ze nu acht jaar is getrouwd. “Samen hebben we acht kleinkinderen. Mijn man is 78 en nog gezond. Krijgen we dit! Voor hem is er natuurlijk ook veel veranderd; hij heeft nu een vrouw die achteruitgaat. We waren fanatieke wandelaars, door mij zijn het nu korte wandelingen met veel rustmomenten. We kunnen niks van tevoren plannen. Toch doen we waar we zin in hebben. Is het mooi weer en voel ik me goed? Dan rijden we weg met onze caravan – die is ook aangepast, met een makkelijke instap.”

### Vrolijk

Als bezige bij moest Ellie wel even slikken dat niet meer alles kan zoals ze gewend was. Dankzij haar positieve karakter accepteerde ze dat snel. “Eerst dacht ik dat ik tussen vier muren kwam te zitten, maar dat valt dus mee.



“Mensen snappen niet dat je de ene dag van alles kunt en de volgende dag alleen maar passief op de bank kan zitten. ‘We zien je toch fietsen en lopen, hoezo kan je nu helemaal niks’”



In huis doen mijn man en ik alles samen. We wonen ook niet zo groot, alles is gelijkvloers. Na een stapel strijk voel ik wel: het is mooi geweest voor vandaag. Een huisje vol familiegezelligheid laat ik me ook niet afnemen, ook al is het vermoeiend.

Ellie volgt de ontwikkelingen in Parkinsononderzoek en zoekt online naar nieuws en informatie. “Maar je wordt niet vrolijk van veel lezen over Parkinson. Het ziekteverloop verschilt erg per individu. Daarom zie ik wel, ik

leef met de dag. Ons oudste kleinkind wil fysiotherapeut worden en zei na een snuffelstage: ‘Oma, je doet het niet zo slecht vergeleken met andere patiënten.’ Ik vind het altijd interessant om te weten hoe andere mensen met Parkinson omgaan. Het beste advies is: beweeg zoveel mogelijk. Als je altijd weinig sportte, snap ik dat dit best een opgave is. Voel ik me niet goed, dan sleep ik mezelf tóch naar de loopband. Proberen kan altijd. Ik wil dolgraag mobiel blijven.” ■

## OPROEP

### Wilt u uw verhaal delen?

Wij krijgen altijd mooie reacties op de patiëntenportretten; lezers waarderen de openhartige verhalen van mensen met Parkinson. Wilt u ook vertellen over uw leven met de gevolgen van de ziekte van Parkinson – als patiënt of als familielid of andere dierbare van een patiënt? Meldt u zich dan alstublieft aan via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). Als uw verhaal geschikt is voor de nieuwsbrief, nemen we contact met u op voor een persoonlijk interview. Alvast hartelijk bedankt.

### Wij horen graag van u

Uw reactie en/of suggesties zijn altijd welkom. We merken dat we met onze nieuwsbrief een groot publiek naar tevredenheid bedienen. We willen natuurlijk graag aan uw verwachtingen blijven voldoen. Of liever nog: ze overtreffen. Daarom willen we graag weten welke artikelen en rubrieken u aanspreken. Over welke onderwerpen wilt u (nog) meer lezen? Mist u bepaalde thema's of invalshoeken? Laat het ons alstublieft weten via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). Alvast dank voor uw moeite. ■



## Uw nalatenschap werkt door tot ver in de toekomst

Overweegt u het ParkinsonFonds te helpen met uw nalatenschap door ons te begunstigen in uw testament? Dat vinden wij heel bijzonder en daar zijn wij u enorm dankbaar voor.

Nalatenschappen maken jaarlijks een groot deel van onze onderzoeken mogelijk. Ze zijn dus erg belangrijk – onmisbaar zelfs.

De impact van uw nalatenschap is groot voor de generatie na u, en generaties dáárna. U brengt een wereld dichterbij waarin de ziekte van Parkinson kan worden genezen of voorkomen.

Stichting ParkinsonFonds investeert de nalatenschappen die haar worden toevertrouwd uitsluitend aan het allerbeste medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. We werken samen met alle Universitaire Medische Centra in Nederland. Alleen studies van toonaangevende neurologen komen in aanmerking.

Wij ontvangen geen subsidie van de overheid en zijn afhankelijk van de giften van onze donateurs. Onze organisatie is compact, met minimale overheadkosten. Stichting ParkinsonFonds heeft de ANBI-status: wij voldoen aan de strenge criteria van de overheid en betalen geen erfbelasting. Een extra garantie dat uw schenking goed wordt geïnvesteerd.

### Brochure over nalaten

Wilt u meer informatie over nalaten aan het ParkinsonFonds? Vraag dan onze brochure hierover aan via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). Hierin leest u onder meer hoe u uw nalatenschap kunt regelen en wat het belang van nalatenschappen is voor het onderzoek naar de ziekte van Parkinson. ■



### DR. KAMRAN IKRAM

- werkt als Associate Professor aan de afdelingen Neurologie en Epidemiologie van het Erasmus MC
- is Groepsleider Neuro-epidemiologie binnen het ERGO-onderzoek
- studeerde Medicijnen, promoveerde in de Epidemiologie en is gespecialiseerd in de Neurologie (Erasmus MC)
- ontving verschillende onderscheidingen op onderzoekgebied en verzorgde diverse medisch-wetenschappelijke publicaties

MEDE DANKZIJ DE DONATIES VAN BETROKKEN DONATEURS ZOALS U KON DR. IKRAM STARTEN MET DIT BELANGRIJKE ONDERZOEK. HARTELIJK DANK VOOR UW BETROKKENHEID!

## “Hoe kunnen we aanwijzingen voor de ziekte van Parkinson in een zeer vroeg stadium opsporen?”

De ziekte van Parkinson is complex en confronteert patiënten dagelijks met ingrijpende symptomen die geleidelijk verergeren. Met het onderzoek van dr. Ikram wordt het mogelijk om subtiele Parkinsonsignalen al in een zeer vroeg stadium op te sporen. Dat betekent: een grotere kans om jaren eerder in te grijpen op Parkinson, waardoor patiënten langer met een hogere kwaliteit kunnen leven.

### Sluimeren

Daarom is het onderzoek van dr. Ikram zo essentieel. Want er is dringend meer kennis nodig over het ontstaan van de ziekte van Parkinson. Het is de enige manier om de ziekte in de toekomst te voorkomen of genezen. Dr. Ikram: “Op het moment dat de patiënt de diagnose Parkinson krijgt, is het ziekteproces al vrij

ver. De ziekte kan echter al jaren eerder sluimeren. Wij willen de verschillende subtiele aanwijzingen voor Parkinson achterhalen, om ook al jaren eerder in het ziekteproces in te grijpen. We kunnen de behandelingen dan veel gericht afstemmen op de patiënt. En de gevolgen van de ziekte zoveel mogelijk afremmen – of nog liever: stoppen.”

## Subtiele veranderingen

Dr. Ikram doet onderzoek op drie belangrijke Parkinsongerelateerde gebieden: hij kijkt naar subtiele veranderingen in het bewegingspatroon, in hersenstructuren en naar slaapgerelateerde afwijkingen. “We willen veel meer inzicht krijgen in het ontstaan van Parkinson door in een vroeg stadium te achterhalen welke subtiele motorische veranderingen een aanwijzing zijn voor de ontwikkeling van de ziekte. We willen achterhalen welke subtiele veranderingen in hersenstructuren een aanwijzing zijn voor de ontwikkeling van Parkinson en welke (REM)-slaapstoornissen kunnen wijzen op de ontwikkeling van Parkinson.

## Onderdeel ERGO Rotterdam Study

Extra uniek aan dit onderzoek is dat het deel uitmaakt van het langlopende bevolkingsonderzoek ERGO – Erasmus Rotterdam Gezondheid Onderzoek. “Sinds 1990 nodigen we alle inwoners van de Rotterdamse wijk Ommoord uit zich elke drie tot vier jaar van top tot teen te laten onderzoeken, waaronder bloed, DNA, MRI-hersenscan, cognitieve, neurologische en bewegingstesten. Dat gebeurt bij 15.000 mensen, destijds vanaf 55 jaar, nu vanaf 40 jaar. Een groot deel van die mensen volgen we al 25 jaar, dus we beschikken over een zeer omvangrijke database met een schat aan informatie. Daarbinnen kijken we naar mensen die hersenaandoeningen ontwikkelen, waaronder Parkinson.”

## Risicofactoren achterhalen

De studie volgt een grote groep gezonde mensen over langere tijd. Binnen die groep ontwikkelen mensen in de loop der jaren de ziekte die de onderzoekers willen bestuderen. “Dan kun je terugkijken en achterhalen wat de risicofactoren waren die al in hun gezonde leven een effect hadden.”

Naast de gegevens van de drie- tot vierjaarlijkse onderzoeken hebben de onderzoekers – uiteraard met toestemming van de deelnemers – een link met huisarts en apotheek. Dat geeft hun informatie over hun



## Onderzoeksvraag 1

**Welke subtiele veranderingen in het bewegingspatroon die wijzen op Parkinson kunnen we vóór de diagnose al vaststellen?**

“Als mensen met Parkinson eenmaal in de kliniek komen, zijn ze al vrij ver in het ziekteproces. Vóór de diagnose zijn er echter al aanwijzingen voor de ziekte van Parkinson. De zichtbare signalen zijn bekend: een tremor in rust, stijfheid, trager bewegen, een minder spontane en langzamere motoriek. Er zijn echter ook subtiele motorische veranderingen die we niet met het blote oog kunnen zien, maar wel kunnen meten. We laten deelnemers (waarvan we – nog – niet weten of ze Parkinson ontwikkelen) op een loopmat lopen. Uit hun looppatroon leiden we parameters af voor stapbreedte en snelheid van lopen en keren. In een vóorstadium van de ziekte zijn al heel subtiele afwijkingen vast te stellen.

Een andere test is de Archimedes-spiraal die we laten overtekenen. De contouren volgen is moeilijk met een (toekomstige) tremor. Ook hierbij gaat het om zulke subtiele afwijkingen die je niet direct ziet, maar die wel meetbaar zijn. Ook het schrijfpatroon van een Parkinsonpatiënt verandert: de subtiele veranderingen zijn ook vaak jaren eerder al vast te stellen. Na de genoemde testen kunnen we een maat van motorisch functioneren per deelnemer aangeven.”

## Onderzoeksvraag 2

**Welke subtiele veranderingen zijn er zichtbaar in hersenstructuren?**

## Onderzoeksvraag 3

**Welke slaapgerelateerde afwijkingen zijn een aanwijzing voor de ziekte van Parkinson?**



ziekenhuisbezoeken en medicijngebruik. Zo komen zij ook aan specifieke cases rond bijvoorbeeld Parkinson. Om de drie specifieke onderzoeksvragen te beantwoorden, ondergaat een groot deel van die 15.000 mensen verschillende tests en onderzoeken.



*Langer een hogere levenskwaliteit  
voor mensen met Parkinson*



### **Donateurs zijn pijlers van de wetenschap**

Dr. Ikram is de donateurs zeer dankbaar. “Zij zijn de pijlers die het bouwwerk van de wetenschap ondersteunen. Hun steun is onmisbaar: het is de enige manier om langdurig onderzoek in stand te houden. Zonder subsidie zouden we geen nieuwe gegevens kunnen verzamelen.

Omdat we bij Parkinson nog niet precies weten hoe uitgebreid het brein bij de ontwikkeling van de ziekte

is betrokken, hebben we dringend meer kennis nodig. Ons belangrijkste doel is het achterhalen van vroege aanwijzingen voor Parkinson, zodat we zo vroeg mogelijk in het ziekteproces kunnen ingrijpen.

Veel neurodegeneratieve aandoeningen hebben overeenkomsten – waarom krijgt de ene persoon Parkinson en wordt de andere dement? Meerdere hersensystemen worden aangedaan, dus dit soort onderzoek levert belangrijke kennis op voor meerdere hersenaandoeningen.

Ons onderzoek is omvangrijk – en dat maakt het kostbaar. We werken met grote deelnemersgroepen, waarbij we diverse metingen en vervolgonderzoek doen. Dat levert uiteraard een zeer waardevolle database op. Daarbij profiteren we natuurlijk ook van de voorgaande 25 jaar investering in deze database. De schat aan informatie groeit en stuurt ons naar steeds betere behandelingen.” ■



## Een jaar vol hartverwarmende acties

In het afgelopen jaar werden we weer verrast door sympathieke en sportieve acties. Ze werden opgezet door mensen met de ziekte van Parkinson of hun betrokken dierbaren. Allemaal verschillende initiatieven met een gemeenschappelijk doel: zoveel mogelijk geld ophalen voor Parkinsononderzoek.

Voor al dit soort acties zijn wij erg dankbaar. Elke euro is zeer welkom en investeren wij in het beste medisch-wetenschappelijk Parkinsononderzoek.

Nogmaals onze hartelijke dank aan alle initiatiefnemers voor hun enthousiaste inspanningen en belangeloze schenkingen. Een greep uit de vele acties en initiatieven in 2018:



### Maestro-festival dirigeert € 8000 bij elkaar

In maart vond het driedaagse Maestro-festival plaats. Tijdens dit officieuze dirigentenkampioenschap streden muzikleerlingen, plaatselijke politici, (oud-)burgemeesters en andere prominenten om de felbegeerde titel Maestro 2018. Harmonie St. Rosa uit Sibbe-IJzeren organiseerde dit muzikale festival samen met het ParkinsonFonds. Tweeledig doel: geld genereren voor de muziekleiding en het verbinden van verenigingen en bewoners om sponsorgelden binnen te halen voor het ParkinsonFonds. Het festival was meer dan geslaagd en leverde het schitterende bedrag van € 8000 op voor onderzoek.

### Parkinson Grasveld in de maak

Kunstenaar Twan Hendriks – zelf ook Parkinsonpatiënt – organiseert nog steeds workshops waarbij deelnemers onder begeleiding een grasfiguur van klei maken. Uiteindelijk moeten 300 keramieken grasfiguren samen een Parkinson Grasveld vormen. De opbrengsten van de workshops zijn bestemd voor onderzoek; Twan hoopt hiermee meer dan € 30.000 in te zamelen. Het unieke kunstwerk wordt straks te koop aangeboden voor een nóg grotere opbrengst. Meer informatie over dit bijzondere project vindt u op [www.kunstwan.nl](http://www.kunstwan.nl). Wilt u meedoen met een workshop, dan kunt u mailen naar [info@kunstwan.nl](mailto:info@kunstwan.nl).





## Maurits Janssen liep de Marathon Rotterdam

De vader van Maurits Janssen kreeg tien jaar geleden de diagnose Parkinson. Maurits ervaart dus van dichtbij hoe hard een geneesmiddel nodig is. Hij wil graag bijdragen aan het vinden van een oplossing. Dus besloot hij de Rotterdamse Marathon gesponsord te lopen. Gelukt, en ook nog in een prima tijd. Bovendien liep hij € 1640,13 bij elkaar om te investeren in Parkinsononderzoek. Geweldig!

## Kids in Bizz

Op basisschool De Morgenster in Sleafwijk organiseren de kinderen in groep 8 ieder jaar een project: Kids in Bizz. Kinderen richten hun eigen bedrijfje op met de bedoeling om tijdens de “fancy fair / Kids in Bizz-avond” hun gesponsorde of zelfgemaakte producten te verkopen met winst. De winst gaat elk jaar naar een door de leerlingen gekozen doel. Dit jaar is het ParkinsonFonds gekozen als goede doel; één van de leerlingen heeft een oma met de ziekte van Parkinson en dat maakte dat dit voor veel kinderen een goed doel werd om voor te kiezen. René Kruijff, directeur van Stichting ParkinsonFonds mocht de cheque met het fantastische bedrag van 2.464,46 euro in ontvangst nemen.



## Zeer succesvol benefietdiner door Rotary Club Reeuwijk

In de aanloop naar Wereld Parkinson Dag organiseerde Rotary Club Reeuwijk een benefietdiner met veiling. Het was een enorm succes: ruim 200 gasten genoten van een geweldige avond én brachten € 70.000 bij elkaar. De veiling leverde € 20.000 op, en twee anonieme donateurs schonken elk € 25.000. Die fantastische totaalopbrengst schonk de club aan het ParkinsonFonds, specifiek voor het onderzoek van prof. dr. Erik Scherder naar pijnbeleving bij Parkinsonpatiënten. Professor Scherder was er die avond bij en gaf een lezing. Wat een prachtig initiatief van Rotary Club Reeuwijk met een overweldigend resultaat.

## Aandacht genereren voor Parkinson met nieuw voetbaltenue

Wat een mooie actie van opa Kees Bunk. Hij schonk voetbalclub Apeldoornse Boys – waar zijn kleinzoon spelen – een fonkelnieuw tenue met daarop het logo van Stichting ParkinsonFonds. Zo wil hij zorgen dat de ziekte van Parkinson meer aandacht krijgt. En met zo'n professionele outfit staat het team sowieso al met 1-0 voor.



## De mooiste wensen voor het nieuwe jaar

Parkinsononderzoekers en -patiënten delen hun speciale wensen voor 2019 met u.

“Ik wens alle patiënten, donateurs en hun naasten een gelukkig nieuwjaar. Ik hoop dat we met ons onderzoek in 2019 dankzij de steun van de donateurs van Stichting ParkinsonsFonds weer een stap kunnen zetten om een betere therapie dichterbij te brengen die de ziekte van Parkinson kan vertragen of stoppen.”

**Dr. Wim Mandemakers, Erasmus MC**

### Besproei en bouw mee in 2019

Dat ons grasveld sterk zal groeien  
en ieder sprietje zal deinen  
bij een steeds gunstigere wind  
een wind die waait vanuit de wetenschap  
dat het een kwestie van kapitaal is  
om die wetenschap ieder sprietje op te laten bloeien.

**Twan Hendriks, Het ParkinsonGrasveld**

“Graag wens ik u, samen met mijn onderzoeksgroep, sfeervolle kerstdagen en een gelukkig nieuwjaar, waarin ik hoop dat wij met ons wetenschappelijk werk de maatschappij en in het bijzonder patiënten met de ziekte van Parkinson van dienst kunnen zijn.”

**Dr. Kamran Ikram**

“Ik vind het prettig om met mensen te praten die in dezelfde situatie zitten, ook de verhalen van andere patiënten lees ik met belangstelling. Voor nu ben ik dankbaar dat ik me nog niet overal in herken. Ik leer steeds beter accepteren dat ik niet meer alles kan zoals ik gewend was. Dat ik andere wegen moet zoeken. Dat zie ik als positief, als een nieuwe uitdaging. Voor mij is het glas nog regelmatig meer dan halfvol. Ik zeg: proost op een mooie kerst voor iedereen, en een doorbraak in onderzoek in het nieuwe jaar!”

**Freek Boink**

“Ik wens iedereen een tevreden 2019! Daarmee bedoel ik: geniet van al het moois en wees dankbaar voor al de lieve, attente mensen om je heen. Ik weet als geen ander dat ik zonder deze twee ‘elementen’ niet kan. Wees je hiervan bewust.”

**Linda van der Linden**

### Sint en P(arkinson)iet

Wie kent hem niet  
Het is een Zwarte Piet  
Hij is het waar ik mee begin  
Maar dan in overdrachtelijke zin  
Voor de een is hij zwart  
Voor de ander grijs  
Maar iedereen kent hem  
Ik raak van hem niet van de wijs  
Iedere dag komt hij met de zak  
En strooit wat rond op zijn gemak  
De een krijgt weinig  
De ander veel  
En alles wat breekbaar is  
Laat hij niet graag heel  
Maar ik laat hem niet toe  
Bepaal zelf wat ik doe  
Hij bepaalt wat ik niet kan  
Maar ik bepaal als zelfstandig man  
Het is mijn wereld, niet de zijne  
Ga echt niet zitten kwijnen  
Ben blij met wat ik vind  
Geen Piet maar wel de Sint  
Ik leef en ik bepaal  
De beste wensen allemaal

**Hans Verschuren**

“Wij hopen met ons onderzoek op microscopische schaal een steentje bij te dragen aan een spoedige oplossing voor de ziekte van Parkinson.”

**Dr. Ine Segers-Nolten**

Even puzzelen in kerstsfeer en een mooie prijs winnen op de koop toe! Alle woorden gevonden? De overgebleven letters vormen een zin. Stuur uw oplossing in via de website [www.parkinsonfonds.nl/puzzel](http://www.parkinsonfonds.nl/puzzel) of per post naar Stichting ParkinsonFonds, Hoofdweg 667-A, 2131 BB Hoofddorp.

Onder de goede inzendingen verloten we 5 boekenbonnen van elk € 25,-.

S	O	K	M	B	S	H	K	S	T	I	C	R	V	W	D	R	H
K	T	G	O	A	G	C	L	T	I	N	E	S	R	E	E	E	G
E	G	L	O	L	E	N	O	E	P	D	N	A	E	N	N	N	N
R	V	U	B	N	Z	U	K	R	R	E	H	R	D	S	E	D	I
S	E	H	N	A	E	R	K	E	E	I	E	N	E	E	P	I	T
T	R	W	E	M	L	B	H	U	S	O	R	N	L	H	I	E	H
M	S	E	N	T	L	F	W	O	N	D	T	S	K	A	E	R	C
I	I	I	N	S	I	N	E	Z	E	L	N	P	A	A	K	S	I
S	E	N	E	R	G	E	W	E	N	E	S	A	A	R	E	T	L
U	R	S	D	E	H	L	A	L	R	D	L	K	R	D	N	E	R
U	I	N	N	K	E	L	H	R	E	I	L	J	S	V	E	W	E
A	N	E	K	F	I	A	A	F	I	N	B	E	J	U	N	A	V
E	G	E	R	E	D	B	W	A	E	E	N	E	G	U	E	R	H
D	K	U	I	Z	E	T	A	M	L	R	L	I	L	R	G	M	U
A	R	W	B	S	E	S	N	I	F	A	D	V	E	N	T	E	L
C	A	P	B	T	E	R	T	L	S	T	T	A	K	K	E	N	S
D	N	O	E	O	A	E	E	I	G	E	R	U	D	O	L	F	T
N	S	P	T	L	O	K	N	E	G	O	U	D	S	T	A	L	E

Arrenslee	Brunch
Dennenboom	Goud
Kerstballen	Stol
Rendier	Bel
Cadeau	Diner
Hert	Kribbe
Sneeuw	Haardvuur
Rudolf	Advent
Herder	Pieken
Pakje	Wanten
Takken	Ezel
Krans	Kerstmis
Kerstman	Gluhwein
Stal	Familie
Hulst	Sok
Gezelligheid	Vrede
Sneeuwpop	Den
Versiering	Wens
Warm	Kaars
Ster	Klok
Verlichting	Bal

**Uiterste inzenddatum is 4 januari 2019. Winnaars ontvangen persoonlijk bericht.**

## 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.