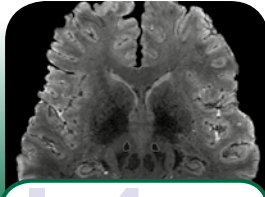




Patiëntenportret  
Eppie Haisma



ParkinsonFonds subsidieert  
nieuw hersenonderzoek



Vertraging hersenactiviteit  
Parkinsonpatiënt voorspelt  
mogelijk dementie



Frank van Empel gaat de  
strijd aan met Parkinson



Klei-workshop:  
"Handen uit de mouwen"

## ParkinsonFonds subsidieert nieuw hersенonderzoek

**"Een beter begrip van  
de subthalamische kern bij  
Parkinson"**

Dr. Anneke Alkemade en Prof. dr. Birte Forstmann (Amsterdam Brain & Cognition Center) onderzoeken sinds 1 januari 2015 de subthalamische kern. Zij willen dit specifieke hersendeel tot in detail begrijpen, om ongewenste neveneffecten van Deep Brain Stimulation (DBS) bij Parkinsonpatiënten te kunnen verklaren. Alkemade legt het onderzoek nader uit. "We hopen bij te dragen aan een nog betere behandeling van de motorische symptomen en een reductie van de bijwerkingen."

### Waarom focust jullie onderzoek op de subthalamische kern?

"Omdat er zo weinig bekend is over de structuur van dit hersendeel, dat een belangrijke rol speelt bij de behandeling van de ziekte van Parkinson. Wel weten we dat de subthalamische kern betrokken is bij cognitieve processen en het remmen van geplande reacties. Als de ziekte van Parkinson in een gevorderd stadium is en ernstige klachten veroorzaakt, is DBS een behandelingsmogelijkheid. Hierbij wordt een

## PATIËNTENPORTRET - EPPIE HAISMA: **"Ik doe alles een tikje langzamer: dat noem ik maar onthaasten!"**

Eppie Haisma (72) heeft al 14 jaar Parkinson. Sinds de ziekte richt hij zijn leven noodgedwongen anders in. Maar zijn levensvisie is als vanouds positief. "Leef vandaag, morgen zien we wel verder."

Haisma werd geboren als een na jongste zoon in een boerengezin met zes kinderen. Hij bezocht de lagere school van Siegerswoude. "Het hoofd van de school, Piet Visser, werd mijn identificatieobject voor de rest van mijn leven. Zo'n begaafd mens, hij kon prachtig en spannend vertellen over de Tweede Wereldoorlog – we zaten er bijna bij te huilen. Bovendien had hij een magische viool waarop hij 'Ziet in blinde razernij' speelde in tuimelende streken. Voor een boerenzoon verbijsterend. Dat

wilde ik ook kunnen, zo wilde ik ook worden."

### Passie voor orgelspelen

Muziek, lezen en tekenen waren al vroeg grote hobby's van Haisma. Na Mulo-A en de vijfjarige Kweekschool in Drachten werd hij onderwijzer op zijn voormalige basisschool. In de avonduren studeerde hij Engels L.O., later Engels M.O.-A aan de Fryske Akademy. Hij werkte als leraar Engels en Nederlands. Ondertussen studeerde hij orgel. "Vanaf mijn 15de jaar



# PATIËNTENPORTRET

> Vervolg van pagina 1

speelde ik kerkorgel en begeleidde ik de gemeente. Het werd mijn passie. Vooral toen ik als leermeester concertorganist Piet Wiersma kreeg. Een buitengewoon mens, altijd humoristisch en stimulerend. Zo'n 20 jaar studeerde ik met veel enthousiasme bij hem – van Bach tot Eben. Van mijn vrouw, die ik vanaf de Mulo ken, kreeg ik hier alle ruimte voor. Ze begreep dat orgelspelen een psychische uitlaatklep voor mij was. Het summum was het begeleiden van de eredienst op zondag. Het mooiste wat je in zo'n dienst kon bereiken, was het moment dat je voelde dat de gemeente beneden deed wat jij daarboven als bezieling overbracht. Naarmate ik langer les had, steeg natuurlijk mijn spelniveau.”

## Aan de grond genageld

Op de toppen van zijn kunnen, merkte Haisma dat hij stukken die hij al eens eerder had geleerd, een tweede keer moeizaam instudeerde. Hij schreef dit eerst toe aan overmatig oefenen. Minder studeren hielp echter niet. “Op een zondag toen ik de dienst begeleidde – ik zat tijdens de preek altijd op de voorste rij – kreeg ik van de predikant het seintje dat ik wel naar het orgel kon gaan, want het amen was op handen. Ik stond op, maar bleef stokstijf staan. Mijn voeten weigerden dienst. Ik stond als aan de grond genageld: frozen. Het duurde niet lang en ik geloof dat de meeste mensen niets merkten. Ineens functioneerde alles weer. Dit moment zette me aan het denken en bracht me naar de huisarts.”

## Ander leven dan gedacht

Via huisarts en neuroloog kwam Haisma bij een specialist in het Academisch Medisch Centrum in

Groningen. “Na enkele loopproeven vermoedde deze dat ik de ziekte van Parkinson had. Op de terugweg beseften mijn vrouw en ik dat we samen een ander leven zouden gaan leiden dan we gedacht hadden. Ik geloof niet dat we totaal van slag waren. De schooldirectie vroeg ik mijn ziekte voorlopig stil te houden. Mijn werk was mijn leven, dat geef je niet zomaar op.”

Het eerste symptoom dat Haisma opmerkte, was een verandering in zijn handschrift – dat werd steeds kleiner. “Daarnaast begon mijn stem steeds vaker over te slaan en ik kon minder goed articuleren. Logopedie mocht niet baten. Zelfs een operatie aan mijn stembanden, waarbij ze buikvet inspoten in de stembanden, bracht geen verbetering.”

## Geen baas meer over eigen vingers

Haisma kreeg de diagnose in 2000. Dat weerhield hem echter niet van werken en spelen. “Ik wilde volhouden, actief blijven en bewegen. Op voorstel van mijn vrouw begonnen we aan het 480 kilometer lange Pieterpad. Met succes. We zijn nu bezig aan de Zuiderzeeroute. Mijn tempo ligt tegenwoordig wel iets lager maar mijn conditie blijft goed op peil.”

Zijn kerkelijke functie gaf hij noodgedwongen op. “Na een aantal jaren merkte ik dat vooral mijn rechtervingers niet meer deden wat ik wilde. De fijne motoriek werkte niet meer. Ik ergerde me aan het feit dat ik niet meer baas was over mijn eigen vingers en vond dat mijn niveau van begeleiden daalde. Wat was nog acceptabel? Mijn begeleiding moest tenslotte eredienstwaardig zijn. Uiteindelijk ben ik onopvallend van de orgelbank verdwenen. Stiekem, ja. Om-

## Eppie Haisma

dat het me emotioneel veel gekost heeft. Nog steeds doet het me zeer. Het laatste gespeelde amen was moeilijk, maar het zij zo. Mijn muziekkast blijft nu onaangeroerd. Veel boeken heb ik weggegeven aan mijn collega's. Gelukkig kan ik nog schilderen, dat doe ik ook zo graag. Het vreemde is dat ik de tremor in mijn rechterhand nog wel het zwijgen kan opleggen. En een lijn die krom uitvalt, kun je altijd oververven tot hij recht is.”

## Amper stem door toememende heesheid

Zijn liefde voor muziek kan Haisma nog steeds kwijt. In plaats van spelen, schrijft hij nu muziek via computer en keyboard. “Met het prachtige programma ‘Finale’ kan ik alle muzikale kanten op. Het in-tikken van de noten gaat nog prima. Wel doe ik alles een tikje langzamer dan anders, ik noem dat maar onthaasten. Ik word heus wel eens een beetje boos als haast geboden is, maar het tegendeel zich manifesteert. Als ik op zondag om 9.30 uur in de kerk wil zitten, moet ik om 7.45 uur beginnen om me klaar voor vertrek te maken. Gelukkig kan ik mezelf redden tot en met de knoopjes. Mijn vrouw strikt wel mijn das.

Merkwaardig vind ik dat binnen 30 jaar mijn reukvermogen langzamerhand is verdwenen. Of dit verband houdt met Parkinson, zal ik binnenkort eens vragen aan de neuroloog en Parkinsonverpleegkundige.

Ik was lid van de oratoriumvereniging, maar zingen lukt me niet meer. Door toenemende heesheid heb ik soms amper nog stem. Mijn vrouw is trouwens slechthorend: dat leidt soms tot hilarische situaties. We zien er beiden de humor wel van in!”



## Onderzoek is onmisbaar

Haisma ziet het leven ondanks de beperkingen van Parkinson nog steeds zonnig in. “Mijn vrouw en ik zijn gelukkig, ons huwelijk werd gezegend met vier dochters – de jongste twee zijn een tweeling, we hebben een fijne onderlinge band. Ik kan nog van alles ondernemen. Natuurlijk vraag ik me weleens af ‘waarom’ ik Parkinson kreeg. Een antwoord zal ik niet krijgen. Mijn motto is: leef vandaag, morgen zien we wel weer. Na 14 jaar zit ik nog steeds in de beginfase van

de ziekte. Met dit verloop heb ik best ‘mazzel’, meneer Parkinson dicteert nog niet alles. Mijn vrouw en ik gaan nog steeds op vakantie met de caravan, vaak naar Zuid-Frankrijk. Ik weet dat mijn situatie door de progressieve ziekte ineens kan verslechteren, maar daar probeer ik niet aan te denken. Of ik geloof in een genezend medicijn? Ooit zal het er komen, maar wanneer? Liever vandaag dan morgen. Daarom blijft het onderzoek naar Parkinson onmisbaar. Daar is de hoop van elke Parkinsonpatiënt op gevestigd.”

## Voor medepatiënten heeft Eppie Haisma een paar welgemeende adviezen:

- Blijf positief, denk niet negatief over jezelf.
- Blijf plannen maken – vakanties verruimen de geest.
- Wil niet teveel in een keer.
- De gezonden hebben het beste met je voor.
- Gebruik je medicijnen stipt volgens schema.
- Houd jezelf op de hoogte van de laatste ontwikkelingen – internet is een onuitputtelijke kennisbron.
- Praat met je neuroloog en Parkinsonverpleegkundige over je mogelijkheden.



Meestal vertel ik u over studies die al een tijdje geleden zijn gestart of zelfs al zijn afgerond. Maar ik wil er een goede gewoonte van maken om vaker over net gestarte onderzoeken te berichten. Een van de onderzoeken die we dit jaar – mede dankzij u – mogelijk kunnen maken, is dat van dr. Anneke Alkemade en Prof. dr. Birte Forstmann. De wetenschappers begonnen op 1 januari 2015 vers met interessant post-mortem onderzoek naar de subthalame kern, om ongewenste bijwerkingen van DBS te kunnen verklaren. Vanaf pagina 1 leest u hoe zij dit wereldwijd unieke onderzoek aanpakken.

U bent vast met me eens dat hun bevindingen de wetenschap waardevolle kennis kunnen opleveren op het gebied van Parkinson. Wat mij extra aanspreekt, is dat het uiteindelijke doel een betere, patiëntvriendelijker behandeling is. Want onderzoek kan nog zo boeiend zijn, het moet wél aansluiten op onze missie. En dat doet dit onderzoek op meerdere manieren: het gaat om meer begrip van de ziekte(verschijnselen) en wil bijdragen aan een betere behandeling van de motorische symptomen en een vermindering van de bijwerkingen.

Ook het patiëntenportret is weer indrukwekkend. Bewonderenswaardig hoe positief mensen blijven, ondanks dat Parkinson hun dagelijks leven zo beïnvloedt en beperkt. Ik hoop dat we – zo lang er nog geen genezing mogelijk is – zoveel mogelijk onderzoek kunnen bekostigen dat de levenskwaliteit van Parkinsonpatiënten verhoogt!

René Kruijff  
Directeur Stichting  
ParkinsonFonds

# ParkinsonFonds subsidieert nieuw hersenonderzoek

## > Vervolg van pagina 1

elektrische probe/neurostimulator in de hersenen geïmplant. De probe wordt zo geplaatst dat deze elektrische impulsen geeft specifiek in de subthalamische kern. Op die manier kunnen de motorische klachten worden verlicht. Enkele Parkinsonpatiënten krijgen na DBS echter last van ongewenste bijwerkingen. Hun cognitieve functies gaan achteruit, ze krijgen hallucinaties, worden ongeremd – bijvoorbeeld hyperseksueel of goklustig. Of patiënten worden depressief; er zijn zelfs gevallen van zelfmoord bekend.”

### Wat kan jullie onderzoek betekenen voor Parkinsonpatiënten?

“Die ongewenste bijwerkingen zijn mogelijk gerelateerd aan een iets minder optimale plaatsing van de probes. Daardoor veroorzaken ze onbedoelde stimulatie van het cognitieve en/of emotionele deel van de subthalamische kern tijdens het richten op het motorische deel. Toen wij hierover literatuuronderzoek deden, bleek dat de beschikbare informatie beperkt was. Meer kennis over de anatomie van de subthalamische kern is echter zeer relevant voor de behandeling

### Dr. Anneke Alkemade:

- is gespecialiseerd in menselijke neuroanatomie.
- werkt bij het Amsterdam Brain and Cognition Center (Forstmann lab).
- wil de functionele neuroanatomie in gezondheid en ziekte ontrafelen.
- focust op het vertalen van post-mortem histologische bevindingen naar relevante informatie voor klinici en andere neurowetenschappelijke gebieden.
- draagt met haar werk bij aan een beter begrip van de pathogenese achter neurologische aandoeningen.
- onderzoekt eerder de effecten van schildklierhormonen (thyroid hormone signaling).
- doet nu onderzoek om de anatomie van de subthalamische kern beter te begrijpen, als gebied waar DBS plaatsvindt bij Parkinsonpatiënten.



van Parkinson. Een iets andere plaatsing van de probe kan de ongewenste neveneffecten wellicht voorkomen of verminderen.

Dat maakt een nog betere behandeling mogelijk van de motorische symptomen.”

### Dat klinkt veelbelovend. Hoe gaat jullie onderzoek in zijn werk?

“De oudere literatuur gaat uit van drie subgebieden in de subthalamische kern: een motorisch, lim-

bisch – betrokken bij emoties, motivatie, geheugen – en associatief deel. Lees je gedetailleerd, dan leer je dat de drie subgebieden el-

kaar deels overlappen. Wij willen weten hoe dat precies zit en waar het misgaat bij het plaatsen van de probe bij DBS, om dit te verbeteren. We focussen op het identificeren van de functionele en neuro-anatomische subgebieden in de subthalamische kern bij patiënten met Parkinson en controleren dit met mensen zonder de ziekte. Dat doen wij met post-mortem menselijk hersenmateriaal, verkregen van de Nederlandse Hersenbank. Het hersenmateriaal snijden we in plakjes nadat het in de MRI-scanner is geweest. Standaard MRI-scanners voor medisch onderzoek zijn 3 tesla; tesla zegt iets over de sterkte van de magneet. Wij gebruiken een 7 tesla scan. Vél sterker dus, waardoor we de kern en de grens met de substantia nigra beter en scherper in beeld kunnen brengen. Bij DBS is de patiënt wakker, om te kunnen reageren op de stimulaties. Je hersenoperatie live meemaken is ingrijpend. Doordat we de kern met

Ik wil begrijpen waar het misgaat

behulp van de 7T-scan zo scherp in beeld krijgen, kan de patiënt in de toekomst tijdens DBS wellicht volledig onder narcose.”

### Hoe kunnen jullie die subthalamische kern beter leren begrijpen?

“Op de plakjes hersenweefsel laten kleuringen zien welke neurotransmitter waar tot expressie komt. Zo ontstaat een soort landkaart. We reconstrueren de kleuringen in het MRI-beeld, waardoor zich een 3D-constructie van de subthalamische kern vormt. Bevindingen op een klein stuk materiaal kunnen we extrapoleren naar het volledige brein. Zo kunnen we iets zeggen over de mogelijke onderverdeling in die kern, en beter begrijpen hoe de kern in elkaar steekt. Tot nu toe laten de markers laten allemaal een ander patroon zien en lopen ze in elkaar over. Dat is een bevinding op zich want daar was tot nog toe niet veel over bekend.”

### Wat maakt jullie onderzoek uniek?

“De combinatie van analyses van het menselijk brein; post mortem materiaal vertalen naar een MRI. Dat gebeurt weinig. Ons doel is uitzoeken of er wel drie duidelijke subdivisies zijn. Voor zover ik weet zijn wij de enigen ter wereld die dit op deze manier onderzoeken.

We willen de ‘kaarten’ die ontstaan in de vorm van een probabilistische atlas algemeen beschikbaar maken voor klinici en onderzoekers zodat zij dit kunnen gebruiken als hulpmiddel om de juiste plaats voor een probe te kunnen bepalen. Tegelijkertijd onderzoeken we de rol van de subthalamische kern in ‘stopgedrag’; of mensen – bijtijds – kunnen stoppen met een handeling. Ik vind het interessant om uit te zoeken hoe de hersenstructuur in elkaar zit. En ik vind het extra mooi als een onderzoek ook nog patiënt-gerelateerd is. We

zullen niet alle problemen binnen DBS kunnen oplossen, maar wel bijdragen aan een betere behandeling.”

### Wat maakt het onderzoek kostbaar?

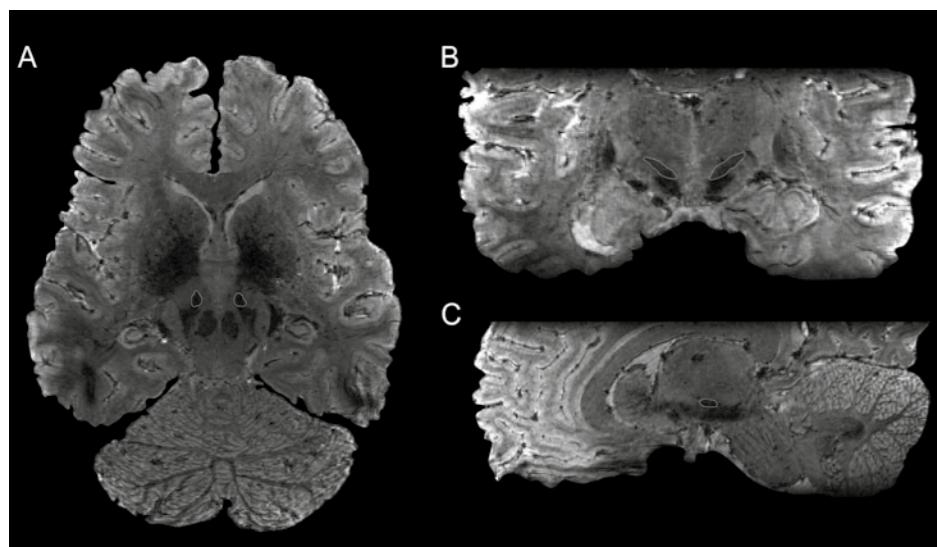
“We onderzoeken materiaal van 20 patiënten en 20 controles. Daar zit veel secuur handwerk in. Dit onderzoek vraagt nogal specifieke

kennis en jarenlange ervaring. En de MRI-scans zijn heel duur. Een uur scannen kost 718 euro. We zijn dan ook blij met de steun van het ParkinsonFonds. Het is onze eerste samenwerking met de stichting – en een hele prettige kan ik nu al zeggen. Het contact verloopt gemakkelijk en René Kruijff denkt graag mee.”

**Dankzij uw donaties is het mogelijk geweest om dit onderzoek te realiseren. Hartelijk dank voor uw ondersteuning!**

### Prof. dr. Birte Forstmann :

- is Professor in Cognitive Neurosciences bij Cognitive Science Center (Universiteit van Amsterdam).
- promoveerde in 2006 aan het Max Planck Institute for Human Cognitive and Brain Sciences in Leipzig.
- werd na haar postdoc in 2008 aan de UvA tenured Research Fellow bij Cognitive Science Center Amsterdam met als focus model-gebaseerde cognitieve neurowetenschappen.
- droeg bij aan diverse disciplines binnen de cognitieve neurowetenschap, zoals experimentele psychologie, wiskundige psychologie, kwantitatieve neuroanatomie.
- werkt vanuit de overtuiging dat gedragscomponenten en hersenmetingen contact moeten maken met psychologische theorieën via concrete wiskundige modellen van latente cognitieve processen.
- ontwikkelt en test kwantitatieve cognitieve modellen.



7Tesla MRI-scan van de subthalamische kern. De verschillende panels laten verschillende aanzichten van de hersenen zien. De subthalamische kern is in groen uitgelijnd (uit Alkemade en Forstmann, Neuroimage 2014).

# Vertraging hersenactiviteit Parkinsonpatiënt voorspelt mogelijk dementie

Parkinsonpatiënten die veel trage hersenactiviteit vertonen, hebben een grote kans om dementie te krijgen. Dit blijkt uit onderzoek van Kim Olde Dubbelink die op 6 mei 2014 promoveerde bij VUmc. Door deze ontdekking kunnen patiënten voortaan in een vroeg stadium van de ziekte beter worden geïnformeerd over hun toekomst.

De ziekte van Parkinson wordt vaak gezien als een bewegingsstoornis waarbij traagheid, stijfheid en trillen op de voorgrond staan. Daarnaast uit de ziekte zich echter ook door onder andere angst, slaapstoornissen en cognitieve beperkingen zoals geheugenproblemen. Deze cognitieve beperkingen kunnen op termijn leiden tot een Parkinsondementie. Promovenda Kim Olde Dubbelink van VUmc onderzocht de mechanismen die hieraan ten grondslag liggen.

De onderzoekster combineerde de technieken MRI en MEG om de hersenactiviteit te relateren aan cognitieve beperkingen bij de ziekte van Parkinson. Met MRI kunnen de anatomie en doorbloeding van de hersenen worden afgebeeld. MEG wordt gebruikt om de activiteit van hersencellen nauwkeurig te meten. Tijdens haar onderzoek onderzocht Olde Dubbelink een groep van zeventig Parkinsonpatiënten en 21 gezonde vrijwilligers in 2005, 2009 en 2013.

## Vertraagde hersenactiviteit

Uit het onderzoek blijkt dat de hersenactiviteit bij Parkinsonpatiënten door de jaren heen vertraagt. Bovendien bleek dit gepaard te gaan met toenemende geheugenproblemen. Bij patiënten die gedurende de periode van het onderzoek dementie ontwikkelden bleek de hersenactiviteit al vertraagd bij de start van het onderzoek. Het ontbreken van snelle hersengolven is dus mogelijk een voorspeller voor het ontwikkelen van dementie. Hierdoor kunnen artsen een betere prognose geven aan patiënten.

## Hersennetwerk minder efficiënt

Olde Dubbelink ontdekte verder dat de verbindingen tussen hersengebieden bij Parkinsonpatiënten minder sterk zijn. Dit gaat gepaard met een achteruitgang van het geheugen en de motoriek. Ten slotte keek Olde Dubbelink naar de organisatie van de hersenen als geheel en hoe alle delen met elkaar zijn verbonden: het hersennetwerk. Zij ontdekte dat al vroeg in de ziekte het aantal korte verbindingen tussen hersengebieden afneemt. Later neemt ook de hoeveelheid lange verbindingen af, waardoor de efficiëntie van de hersenen daalt. Deze ontdekkingen dragen bij aan een beter inzicht in de oorzaken van dementie bij Parkinsonpatiënten en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. Kim Olde Dubbelink promoveerde op 6 mei 2014 met haar proefschrift 'Brain network dynamics in Parkinson's disease. Understanding and predicting cognitive decline'.

w

Bron: <http://www.vumc.nl/onderzoek/promoties/archief-promoties-oraties/mei-2014/promotie-olde-dubbelink/>

# Tips geheugentraining

Carolien Strouwen is doctoraatsstudent op Faber (KU Leuven) in het team voor neuromotorische revalidatie. Het onderzoek waar ze aan werkt, gaat over dubbeltaaktraining bij Parkinsonpatiënten (uitvoeren van twee taken op een moment). Een specifiek onderdeel van dit onderzoek is het geven van een thuisstraining bij mensen met de ziekte van Parkinson waarbij de focus voornamelijk ligt op gangstraining en geheugentraining. Zij is dan ook de geschikte persoon om een paar praktische tips te geven.

- Een makkelijke en leuke manier om aan geheugentraining te doen, is het invullen van kruiswoordraadsels en sudoku's. Hierin vind je veel variatie terug en het zet je hersencellen aan om actief te zijn. Lukt dit in het begin niet goed, begin dan met een makkelijke versie. Je kan de oefeningen ook uitdagender maken: probeer bijvoorbeeld eens de tijd te verbeteren waarbinnen je de oefening kan oplossen.
- Neem niet voor alles meteen een rekenmachine, maar probeer om eerst eens via hoofdrekenen tot de juiste oplossing te komen. Voorbeeld: wanneer je gaat winkelen (en je hebt niet al te veel nodig), tel dan de prijzen van de winkelwaar bij elkaar op en kijk aan de kassa of je op de juiste einduitkomst gekomen bent. Eveneens een oefening bij het winkelen, maar dan meer op het onthouden gericht: stel op voorhand een lijstje samen met alles wat je nodig hebt. Probeer je goed te herinneren wat op het lijstje staat en laat het dan thuis. Achteraf kan je controleren of je effectief alles meegenomen hebt wat er op het lijstje stond.
- Ook leuke oefeningen om eens te proberen zijn: het achterstevoren opzeggen van een telefoonnummer dat je kent, eens proberen om zoveel mogelijk woorden op te sommen die starten met een bepaalde letter (meisjesnamen, landen, ...). Indien je kinderen hebt, kan dit zelfs geïntegreerd worden in een spelletje, waarbij je probeert om de meeste dingen op te noemen. Je kan de oefeningen toepassen in verschillende situaties zodat er wat variatie is. Ook op de computer/gsm zijn er tegenwoordig zeker wel apps die gericht zijn op het verbeteren van het geheugen. Probeer het maar eens uit, en hopelijk helpen de tips wat.
- Laatste tip: <http://www.neurocampus.com/>: een interessante site voor hersenspelletjes.

Bron: Magazine Vlaamse Parkinson Liga

## Hele middag dansen: € 600 voor Parkinsononderzoek!

Zondag 8 maart organiseerde Etienne Go een Zumba-marathon bij Club Pellikaan in Maastricht.

“Er was een drie uur durende masterclass van een speciaal uit Australië overgekomen Zumba-leraar. Een groot succes! Ruim 70 mensen kwamen op het evenement af. Ze hebben de hele middag gedanst. De sfeer was erg goed, iedereen had plezier... ik zeg: een zeer geslaagde marathon!”  
De opbrengst van de collectebus en een deel van de kaartopbrengst is voor onderzoek naar Parkinson. Daar zijn wij erg dankbaar voor!



## Nog sneller op de hoogte met onze e-mail nieuwsbrief!

Iedere 2 maanden komt onze e-mailnieuwsbrief uit om u op de hoogte te houden van onze laatste activiteiten. Wilt u nog sneller op de hoogte zijn van het laatste nieuws?

Dan kunt u zich via onze website inschrijven voor onze e-mail nieuwsbrief en daarin vindt u:

- het laatste nieuws op het gebied van Parkinson.
- goede tips over het omgaan met de ziekte van Parkinson.
- achtergrondinformatie over de onderzoeken, interviews met de onderzoekers, die het ParkinsonFonds kan financieren dankzij uw steun.

[www.parkinsonfonds.nl/nieuwsbrief-aanvragen](http://www.parkinsonfonds.nl/nieuwsbrief-aanvragen)



# Boekentip: Laat je hersenen niet zitten



ISBN 9789025304515  
aantal pagina's: 228  
Prijs: € 17,99

## Nu te koop: het boek van Erik Scherder: 'Laat je hersenen niet zitten'

Bij uitgeverij Atheneum is het nieuwe boek van hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder verschenen. Scherder houdt in dit boek getiteld 'Laat je hersenen niet zitten', een vurig pleidooi om 'gewoon' te gaan bewegen. Topsport is niet nodig, maar we moeten wel een half uur per dag uit onze luie stoel komen. Lichaamsbeweging is namelijk cruciaal. Het houdt niet alleen ons lijf, maar ook ons brein in conditie. Zo worden kinderen slimmer wanneer ze sporten en wie meer beweegt verkleint de risico's op het ontwikkelen van dementie. Met andere woorden: 'Laat je hersenen niet zitten!'. Het boek is te koop in alle grote boekhandels en online o.a. via Bol.com.

## Over Erik Scherder

Erik Scherder is hoofd van de afdeling Klinische Neuropsychologie bij de VU. Hij won meerdere keren de VU Onderwijsprijs. De jury schreef onder meer: 'Erik is een van de weinige docenten waarbij studenten zo goed als alle colleges hebben gevolgd. Hoe leuk de vorige avond ook was, hoe laat het ook is geworden, de colleges van Scherder sla je niet over.'

## Prof. Scherder en het ParkinsonFonds

Dankzij uw bijdragen financiert het ParkinsonFonds een lopend onderzoek van Prof. dr. Erik Scherder: Pijn bij Parkinsonpatiënten. Met dit onderzoek wordt de relatie tussen pijn en cognitieve functies bij mensen met Parkinson nader onderzocht. De centrale vraag hierbij is of een eventuele achteruitgang in cognitieve functies, bijvoorbeeld geheugen, samengaat met een afname van de reeds aanwezige pijnbeleving of juist met een toename van de pijnbeleving.



## Frank van Empel gaat de strijd aan met Parkinson

Het kerstverhaal in de vorige editie van de ParkinsonFonds Nieuwbrief is geschreven door Frank van Empel. Hij werkte als redacteur voor onder andere Elsevier en NRC Handelsblad, schreef tientallen boeken en is eigenaar van WordWerk. Frank heeft Parkinson.

Hij schrijft een blog met het doel de bekendheid met de ziekte van Parkinson te vergroten, ook voor hen die net als Frank een ongenode gast herbergen en hun partners.

"Ik hoop mensen met de ziekte van Parkinson te inspireren om niet bij de pakken neer te zitten. Sinds de diagnose Parkinson's Disease, voorjaar 2004, strijd ik tegen de ziekte, tegen toenemende medicatie en de bijwerkingen van pillen. Ooit zei een collega dat ik 'sneller typte dan God kon lezen'.

Ik was politiek en economisch redacteur van onder andere NRC, Elsevier en Haagse Post (in omgekeerde volgorde). De ziekte van Parkinson staat bekend om haar progressiviteit, de symptomen worden met de tijd erger. Mijn

verzet bestond en bestaat uit het trainen van hersenen en lichaam.

Ik promoveerde in 2012, voetbal iedere zondag, doe aan Nordic Walking en andere sporten. Ik speel gitaar. En bovenal, ik blijf schrijven. Allemaal dingen die ik graag doe. Ik ben overtuigd ge-

raakt van de kracht van neuroplasticiteit, het vermogen van de hersenen om nieuwe verbindingen te maken waar oude verbroken zijn."

U kunt Frank volgen op zijn blog: <http://parkinsonhotel.blogspot.nl/>



# Onderzoek is cruciaal voor de ziekte van Parkinson



De Stichting ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar de ingrijpende ziekte van Parkinson in Nederland. We geven al ruim € 14 miljoen aan onderzoek van vooraanstaande Nederlandse onderzoekers. Uw donatie komt dus uitstekend terecht.

*Een greep uit onze lopende onderzoeken:*

## Hoe draagt repulsive guidance molecule A bij aan het afsterven van zenuwcellen en het ontstaan van bewegingsstoornissen in de ziekte van Parkinson?

**Aanvrager:** K. Bossers, PhD, A. Korecka, PhD en Prof. dr. J. Verhaagen  
**Instituut:** Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen  
**Duur:** 2 jaar  
**Kosten:** € 149.671

## Pijn bij Parkinsonpatiënten: in relatie met cognitief functioneren

**Aanvrager:** Prof. dr. E.J.A. Scherder  
**Instituut:** VUmc Amsterdam  
**Duur:** 15 maanden  
**Kosten:** € 80.000

## FDG-PET imaging in idiopathisch REM-Sleep-Behaviour-Disorder (RBD) – voorspellend voor de omzetting naar de ziekte van Parkinson? Een prospectische multicenterstudie in Nederland en Duitsland

**Aanvrager:** Prof. dr. K. Leenders  
**Instituut:** UMC Groningen  
**Duur:** 2 jaar  
**Kosten:** € 350.000

## Gedetailleerd inzicht in de anatomie van de subthalamische kern

**Aanvrager:** Dr. A. Alkemade en Prof. dr. B.U. Forstmann  
**Instituut:** FMG, Amsterdam  
**Duur:** 2 jaar  
**Kosten:** € 142.000

## Exoom sequencing bij de ziekte van Parkinson

**Aanvrager:** Prof. dr. V. Bonifati  
**Instituut:** Erasmus MC Rotterdam  
**Duur:** 2 jaar  
**Kosten:** € 270.000

## Cheval: Cholinesterase remmers om progressie van visuele hallucinaties af te remmen bij de ziekte van Parkinson

**Aanvrager:** Dr. E. Foncke  
**Instituut:** VUmc Amsterdam  
**Duur:** 4 jaar  
**Kosten:** € 130.000

## Onze investeringen mogen niet stoppen!

Nu al telt Nederland meer dan 55.000 mensen met de ingrijpende ziekte van Parkinson. Door de vergrijzing neemt dit aantal de komende jaren snel toe. Prognoses wijzen zelfs richting de 90.000 patiënten. Hoog tijd om de ziekte een halt toe te roepen. Dat kan alleen door nog meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek. Steunt u daarom alstublieft de Stichting ParkinsonFonds. Kijk op onze website voor alle onderzoeken en hoe u kunt helpen!



## Donateursactie: Ann Crul droomt van de Kilimanjaro!

Ann Crul kreeg in november 2009 te horen dat zij Parkinson heeft. Daardoor heeft zij haar leven drastisch aan moeten passen, maar dat weerhoudt haar er niet van om haar dromen werkelijkheid te laten worden.

Zij wil de Kilimanjaro beklimmen om geld op te halen voor onderzoek naar Parkinson! Maar Ann klimt niet alleen voor zichzelf, zij draagt deze actie op aan Annie, een vriendin van haar die afgelopen zomer overleed. Annie had een agressieve vorm van Parkinsonisme.

De Kilimanjaro is een slapende vulkaan en de hoogste berg van Afrika in Tanzania. Mount Kilimanjaro bestaat uit veel hoogvlaktes (er komt geen klimwerk aan de orde) en de top (5.895m) is met ijs en sneeuw bedekt. Het streefbedrag om op te halen voor het onderzoek is 20.000 euro, maar dat kan zij niet in haar eentje, uw hulp is daarbij nodig.



*"Samen kunnen we letterlijk en figuurlijk deze berg beklimmen! Rest me alleen jullie alvast hartelijk te danken en te vertrouwen op jullie enthousiaste medewerking om dit tot een succesvol initiatief te maken. Stel je voor dat hierdoor misschien eindelijk een doorbraak in het onderzoek komt... Dan hebben we er met zijn allen ook aan meegewerkt!"*

Hartelijke groet, Ann de Splenter - Crul.  
crul.de.splenter@telenet.be

De reis zal eind oktober/begin november plaatsvinden, er is voorlopig ook nog geen prijs bekend zolang we het aantal deelnemers niet weten. Mensen die zich hiervoor aanmelden of geïnteresseerd zijn zullen vrij snel alle nodige info ontvangen.

Wilt u aan dit prachtige wandelavontuur meedoen of sponsoren? Dat zou geweldig zijn! Neemt u dan alstublieft contact met op met Ann en zij stuurt alle nodige informatie toe.

## Oproep voor patiënten en hun dierbaren: Mogen wij u interviewen?

Wij zoeken mensen met Parkinson die in deze nieuwsbrief willen vertellen over hun leven met de gevolgen van deze ziekte.

- In hoeverre is uw leven veranderd sinds de diagnose?
- Hoe ziet uw dagindeling eruit?
- Wat kunt u allemaal nog wel en wat helaas niet meer?

We horen graag over uw hoop voor de toekomst en ook uw tips om met de ziekte om te gaan zijn meer dan welkom. Wij hebben ook belangstelling voor de verhalen van familieleden en dierbaren van patiënten. Wat voor invloed heeft de ziekte op uw leven en relatie met uw man/vrouw/broer/zus/ buurman/buurvrouw/vriend/vriendin met Parkinson?

Uw persoonlijke verhalen zijn zeer welkom bij ons! Laat het ons weten via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). of u kunt ons bellen op: 023 – 5540755.

Hartelijk dank alvast!



## ONDERZOEKSUPDATE:

### “Op zoek naar een medicijn dat de ziektesymptomen voorkomt of de negatieve effecten blokkeert”

Al eerder vertelden onderzoekers Prof. dr. Joost Verhaagen en dr. Koen Bossers in deze nieuwsbrief over hun baanbrekende onderzoek naar de moleculaire mechanismen achter Parkinson. De ziekte daadwerkelijk tot stilstand brengen, is nog steeds hun ambitie. Met hun vervolgonderzoek komen ze daar weer een stap dichterbij. Joost Verhaagen vertelt over hun vorderingen en nieuwe belangrijke inzichten.

Onderzoek naar de rol van het repulsieve axon guidance molecuul RGMA in het afsterven van dopaminerge neuronen

Door: Joanna Korecka, Elizabeth Moloney, Koen Bossers en Joost Verhaagen uitgevoerd in het Nederlands Herseninstituut te Amsterdam

“Bij patiënten met de ziekte van Parkinson sterven dopaminerge zenuwcellen in de substantia nigra af. Ons project richt zich op het begrijpen van de moleculaire basis die ten grondslag ligt aan het afsterven van de dopaminerge neuronen in de substantia nigra. We hebben met behulp van ‘DNA-chips’ de veranderingen in genexpressie in kaart gebracht in substantia nigra weefsel van controlepersonen en Parkinsonpatiënten.

Een van de genen waarvan de expressie in Parkinsonpatiënten twee maal hoger was dan in controles was ‘Repulsive Guidance Molecule A’, kortweg RGMA. Over dit gen was al bekend dat het een rol speelt in de vorming van zenuwbanen tijdens de ontwikkeling van het zenuwstelsel. RGMA stuurt als het ware het groeiende uiteinde van een zenuwvezel de goede kant op. Vanwege de rol van RGMA tijdens de ontwikkeling van het zenuwstelsel en onze observatie dat RGMA verhoogd is in de substantia nigra van Parkinsonpatiënten, denken wij dat deze verhoogde ni-

veaus van RGMA zouden kunnen bijdragen aan het afsterven van dopaminerge neuronen en hun zenuwvezels. Deze hypothese hebben we getest in muizen. Het verhogen van de expressie van RGMA in de substantia nigra van muizen leidde tot het afsterven van dopaminerge zenuwcellen.

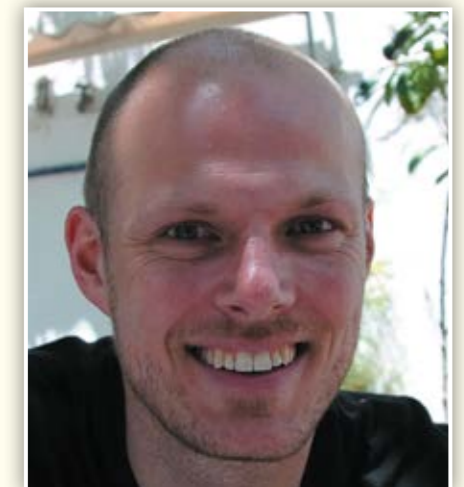
Tevens vertoonden de muizen gedragveranderingen die lijken op veranderingen zoals die ontstaan bij Parkinsonpatiënten. Ze maakten bijvoorbeeld meer fouten bij het lopen over een smalle houten lat die twee platforms verbindt.



Prof. dr. Joost Verhaagen

We concluderen dat de verhoogde RGMA expressie in de substantia nigra van Parkinsonpatiënten bijdraagt aan het ziektebeeld zoals dat bij Parkinsonpatiënten gezien wordt. De subsidie van Stichting ParkinsonFonds is essentieel voor de uitvoering van dit onderzoek. Op dit moment richten we ons op het verder uitzoeken van welk mechanisme er ten grondslag ligt aan de waargenomen effecten van RGMA.

We doen dit in muizen die de receptor voor RGMA missen. Als deze muizen niet ziek worden na overexpressie van RGMA duidt dit erop dat RGMA werkt via de receptor. We hopen dat dit onderzoek uiteindelijk leidt tot een medicijn dat de verhoging van RGMA voorkomt, of de negatieve effecten van RGMA via zijn receptor blokkeert, om zo de degeneratie van dopaminerge neuronen tegen te houden.”



dr. Koen Bossers

# Klei-workshop: "Handen uit de mouwen"

Onder leiding van Hans Verschuren werden in 2014 en begin 2015 in Etten-Leur twee kleiworkshops georganiseerd met het motto "handen kunnen meer dan trillen". Het idee hierachter is dat mensen met Parkinson, als ze bezig zijn klei te boetsen, meer met hun handen kunnen doen dan ze zelf voor mogelijk houden.

Het was een gemêleerd gezelschap van mensen die nog nooit klei hadden aangeraakt en enkele gevorderden. Naast het met klei bezig zijn, is ook de ontmoeting met andere Parkinsonpatiënten een wezenlijk onderdeel. Men voelt zich echt met elkaar verbonden en is even uit de dagelijkse sleur en vergeet met Parkinson bezig te zijn.



Twee keer kwam een gastdocente langs om nieuwe technieken te demonstreren. En de hele groep bracht een bezoek aan een ander atelier om daar te kijken en te werken. In oktober weer starten met deze groep en mogelijk nog enkele deelnemers erbij. Iedereen is erg enthousiast en wil graag weer meedoen.

De resultaten waren soms verrassend; mensen waren verbaasd over hun eigen kunnen. Men voelde zich ook prettig in eigen omgeving. De contacten onderling waren prima

en ontspannen. Ook de achterban reageerde positief, even een paar uurtjes zonder zorg en een goed gevoel over het geheel. Al met al een workshop die veel energie kostte maar daar een geweldig goed gevoel voor teruggaf!" Dankzij een financiële bijdrage van het ParkinsonFonds is het mede mogelijk deze workshop te laten bestaan.

Wij hopen een start gegeven te hebben aan weer een nieuwe ontwikkeling om mensen met Parkinson wat meer vreugde en afwisseling te bieden.

In oktober is de volgende workshop en er is nog plek voor een aantal mensen. Voor inlichtingen over deze workshop kunt u terecht bij:

Hans Verschuren  
Telefoonnummer: 06-20802051  
E-mailadres: hans43@kpnmail.nl

## Zo kunt u het ParkinsonFonds helpen:

- Kies voor automatische incasso om het Nederlandse Parkinsononderzoek van een stabiele bron van inkomsten te voorzien.
- Doneer eenvoudig online voor onderzoek naar de ziekte van Parkinson via [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl).
- Bied langetermijnsteun door middel van een schenking of notariële akte.
- Stel de zoektocht naar een remedie zeker door de Stichting ParkinsonFonds in uw testament op te nemen.

## Stichting ParkinsonFonds

### De samenstelling van het bestuur:

Voorzitter: de heer drs. H. Zeemering, MBA  
Secretaris/penningmeester: de heer drs. A.J. Jansen  
Lid: de heer J.A. Miele jr.

## ParkinsonFonds op Facebook, Twitter en Google+



Aanrader: onze Facebookpagina volgen. Dat is heel gemakkelijk. U klikt simpelweg op 'vind ik leuk' op onze pagina ([facebook.com/stichtingparkinsonfonds](http://facebook.com/stichtingparkinsonfonds)). Op Facebook delen we Parkinsonnieuws, -tips, -feitjes en -weetjes die u automatisch voorbij ziet komen als u fan bent. U vindt ons ook via Google+ en op Twitter. Volg onze tweets via <https://twitter.com/FondsParkinson>. Blijft u altijd op de hoogte van nieuws rond Parkinsononderzoek en -projecten.

### Deze nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.

Deze Nederlandse particuliere organisatie bestaat sinds 1998 en financiert Nederlands 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.

Hoofdweg 667A  
2131 BB Hoofddorp  
Telefoon: 023 - 5540755  
Fax: 023 - 5540775  
E-mail:  
[info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl)  
[www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl)  
IBAN: NL10ABNA0504201530  
BIC: ABNANL2A  
KvK-nr.: 34103067

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

