



Patiëntenportret:
Ann de Splenter-Crul



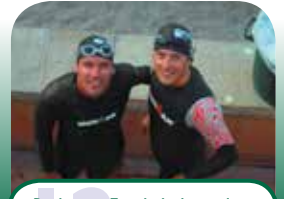
5 ParkinsonFonds actief
op sociale media



6 Wat brengt toekomstig
Parkinsononderzoek?



10 Ziekte van Parkinson
overwinnen



12 ParkinsonFonds helpen door
zelf een actie te organiseren

PATIËNTENPORTRET - ANN DE SPLENTER-CRUL: “Door Parkinson sta ik voller in het leven”

We mochten wederom een bijzonder patiëntenportret voor u optekenen. En wel van Ann de Splenter-Crul (43) uit Boekhoute in Oost-Vlaanderen. Zij hoorde in november 2009 dat de symptomen die haar plaagden door Parkinson worden veroorzaakt. Ann vertelt openhartig over haar leven met “meneer Parkinson, die ongenode gast die zoveel aandacht opeist.”

U kreeg op vrij jonge leeftijd te horen dat u Parkinson heeft.

“Een mokerslag! Die ik dapper zijn uitwerking heb laten doen. Ik liet in eerste instantie quasi verdoofd alle informatie op me afkomen. Ondertussen hopen dat ze per ongeluk het dossier van iemand anders hadden gepakt. Maar ik zag toch écht mijn eigen naam op de papieren staan, en vervolgens die uitdrukking op het gezicht van mijn neurologe... Ik incasseerde de klap en daarna voelde ik pijn, verantwoordiging, teleurstelling, wanhoop, angst, ongelof, onbegrip. Ik heb geen idee meer hoe lang ik daar nog heb gezeten of wat er nog is gezegd. Mijn hoofd had zich af-

gesloten voor alle info nadien. Ik weet zelfs niet eens meer hoe ik in de auto ben geraakt, gelukkig was mijn man bij me. Daarna is er een soort survival modus geactiveerd.”

Hoe werkt dat ‘overleven’ met parkinson?

“Leven met de ziekte van Parkinson is op elk gebied een groeiproses dat nooit stopt. Ik kon pas verder met leven nadat ik voor mezelf kon accepteren dat ik Parkinson heb. Naast dat ik mijn ongemakken voel, en me dus bewust ben van wat ‘is’, laat ik het ook los en probeer ik verder te leven. Je bent immers veel meer dan je aandoe-ning: Parkinson is een onderdeel van je leven. Natuurlijk is het af en

toe verdraaid lastig. Als je een dag hebt waarop je lijf niet mee wil, net als je een superleuk uitje hebt of gewoon een net iets te volgeplande dag, tja, daar houdt meneer Parkinson totaal geen rekening mee. Dan voel ik dat ik stijver ben, ik beweeg trager en als ik erg moe ben ook houtherig, mijn linkerhand en -voet bewegen minder soepel.



Wat brengt toekomstig Parkinsononderzoek? ONZE ONDERZOEKERS DELEN HUN VISIE

Als belangrijkste financier van medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson in Nederland, hebben wij een reputatie hoog te houden. Daarom financieren wij alleen het allerbeste onderzoek. Baanbrekend, innovatief onderzoek door gerenommeerde wetenschappers. We willen de oorzaak van Parkinson achterhalen, nieuwe behandelmethoden ontwikkelen, zorgen dat de Parkinsonpatiënt zo min mogelijk last heeft van zijn ziekte. En natuurlijk het liefst een medicijn ontdekken dat de ziekte voorgoed bestrijdt.

Lees verder op pagina 6 >

PATIËNTENPORTRET

> Vervolg van pagina 1

Ik heb dan overal veel meer tijd voor nodig.”

Waarmee hindert ‘meneer Parkinson’ u het meest?

“Met mijn voet die verkrampst. Ik heb al twee teenoperaties gehad omdat die verkramping al mijn tenen in hamertenen omtoverde. En het is lastig dat ik niet kan ontspannen: daardoor krijg ik een gespannen houding als ik loop. Recent ontdekte ik echter dat ik die spanning bij achteruit wandelen wel kwijtraak. Dus thuis loop ik als het nodig is soms achteruit! De eerste symptomen die later Parkinson bleken, constateerde ik ongeveer twee jaar voor ik de diagnose kreeg. Mijn linkerhand was vergeleken met mijn rechterhand veel minder soepel, ik ging kleiner en moeilijker schrijven. Bij het tandenpoetsen merkte ik dat mijn hand de herhalende bewegingen moeilijk konden maken. Ook was ik licht depressief en de toen nog onverklaarbare moeheid vloerde me letterlijk.”

De ziekte is progressief. Wat is uw grootste angst?

“Dat ik het opeens allemaal niet meer kan handelen of behappen.

Dat ik op een dag een grens bereik en merk dat mijn levensvreugde is weggesijpeld. Vreselijk! Op een slechte dag zeg ik meestal zoveel mogelijk afspraken af en houd ik me rustig. Ik doe dan alleen de dingen die me nog wel lukken. Mijn goede dagen zijn altijd te kort! Ik wil altijd teveel doen, heb 1001 plannen.”

Hoe ziet zo’n goede dag eruit?

“Ik start de dag met lezen in bed, doe mijn gymoefeningen, douche, kleed me aan. Naast de huishoudelijke besloomingen en de fysio – twee tot drie keer in de week, voor de fijne motoriek in hand en pols – probeer ik altijd iets extra leuks te doen. Winkelen, een kookworkshop, mijn sociale contacten onderhouden. Ik volg het wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson – belangrijk, onze toekomst hangt er vanaf! – en werk mee aan drie onderzoeken. Zo wil ik ook mijn steentje bijdragen. Ik lees bovendien demente en slechtziende ouderen voor, ik zwem, loop hard en sloof me uit op de crosstrainer. Ik help mijn man een halve dag in de week op kantoor, laat de hond uit, help vrienden en

“Meneer Parkinson houdt geen rekening met je volle agenda”



Tracy Pollan, de vrouw van Michael J. Fox, zegt: “Leven met een chronische ziekte is het moeilijkst als je er niet veel informatie over hebt. Je weet niet wat je van je ziekte kunt verwachten of met welke keuzes je wordt geconfronteerd.” Dat verwoordt zij heel treffend. En het is ook precies waar de missie van het ParkinsonFonds op is gebaseerd. Die onzekerheid over de ziekte willen we wegnemen, door de kennis te vergroten. Door de oorzaak van de ziekte te achterhalen. Door betere behandelingen te ontwikkelen. En door uiteindelijk, maar liever vandaag dan morgen, een geneesmiddel te vinden waarmee we Parkinson voorgoed overwinnen.

Om dat te bereiken, zetten wij weloverwogen stappen en maken wij zorgvuldige keuzes. Zo kiezen wij alléén voor het allerbeste medisch-wetenschappelijk onderzoek, door gerenommeerde Parkinsonspecialisten. Onze onderzoekscommissie toetst elk onderzoeksvoorstel nauwgezet: is het baanbrekend, vernieuwend, veelbelovend, belangrijk? Wij kiezen als enige voor ‘risicovol’ onderzoek – zeer vernieuwende, unieke studies waarmee we op het eerste gezicht kleine stappen zetten, maar die in de praktijk de levenskwaliteit van Parkinsonpatiënten stukken verbetert. Wij maken elke dag keuzes waar we als stichting vierkant achter staan. Hopelijk staat u achter onze beslissingen én blijft u voor ons kiezen!

René Kruijff
Directeur Stichting
ParkinsonFonds

Ann de Splenter-Crul

geef soms toe aan een creatieve bui. Ik maak graag foto’s en wil binnenkort een workshop keramiek draaien volgen. Mijn leven is sinds de diagnose eigenlijk 180 graden veranderd.”

Dus echt totaal anders, in elk opzicht?

“Daar komt het wel op neer. Sinds een jaar ben ik noodgedwongen gestopt met werken. Ik werkte 21 jaar met veel plezier in het familiebedrijf van mijn echtgenoot Frank. De Splenter Schoenen, met 8 winkels, ook in Nederland. Ik hield me bezig met voorraadbeheer, ik fungeerde als helpdesk voor de filialen voor al hun vragen over het softwareprogramma en ik heb de webshop opgestart. De stress mis ik niet; toen ik nog gezond was, was het alles bij elkaar al een flinke job. Maar het contact met de klanten en medewerkers mis ik wél. Door Parkinson kon ik de werkzaamheden niet meer goed handelen. Bij mij is het alles of niets. Heb wel een jaar getracht parttime te werken, maar dat is niets voor mij. Ik was te zeer betrokken en kon de zaak niet half loslaten. Daarnaast ben ik door de ziekte een stuk bewuster gaan leven.”

Hoe doet u dat?

“Zonder Parkinson zou ik bezig zijn met bestaan, niet met leven. Ik durf te zeggen dat de ziekte ‘een soort van’ geschenk is geweest. Anders had ik nooit zo vol in het leven gestaan als nu. Niet iedereen zal dit kunnen of willen begrijpen, en dat is oké. Voor mij voelt het alsof ik uit een cocon ben gestapt waardoor ik nu alle kleur van het leven beter zie. Ik leef intenser, absorbeer alles om me heen zoals een droge spons water opneemt. Mijn relatie met God speelt hier zeker ook een rol in. Zit ik ergens mee of heb ik een mindere dag, dan lees ik in ‘Het Boek’. Meestal

iets uit de psalmen of spreuken. Ik vind altijd wel iets dat me triggert, aanspreekt en me verder helpt. Ik ben lang zoekende geweest maar ik bleef me leeg en eenzaam voelen. Nu ik God in mijn leven heb, weet ik dat ik er nooit alleen doorheen hoef. Het allerbelangrijkste is de weg naar je eindbestemming, niet alleen je eindbestemming. Die weg, mijn levensweg, is gevuld met de liefde van God en die zal mooi zijn, verrijkend. Iedere dag is een geschenk, met een grote rode strik eromheen. Een kostbaar geschenk met beperkte houdbaarheid. Dus dienen we iedere nieuwe dag met een gulzige tederheid te consumeren. Dat schrijf ik ook in mijn boek.”

U schrijft ook!

“Schrijven is een nieuwe uitlaatklep. Sinds de diagnose houd ik een dagboek bij. Vorig jaar september ben ik gestart met het schrijven van een boek. De titel heb ik al: ‘Gulzige tederheid’. Het is per toeval ontstaan. Ik was met een vriendin in Italië voor een vierdaagse kookworkshop toen de eerste zinnen van het boek in me opkwamen. Ik

“Elke dag is een geschenk met een grote rode strik eromheen”

móést ze opschrijven. Het verhaal is een mix van realiteit en fantasie, met een snuffje Parkinson. Ondanks dat je leven even op zijn kop staat door Parkinson, die ongenode, opdringerige gast die opeens veel aandacht opeist, moet je toch proberen de ziekte een ondergeschikte plek te geven. Het is niet wie je bent. Dat is een beetje de boodschap, maar ik heb natuurlijk nog veel meer te vertellen.”

Wat voor invloed heeft Parkinson op uw relatie en vriendschappen?

“Frank steunt me waar hij maar kan, maar voelt zich toch vaak machteloos. Hij denkt mee in oplossingen en spoort me aan om te rusten als ik te weinig naar mijn lichaam luister. Na de diagnose





besloten we de ziekte eerst zelf te verwerken, niet meteen het nieuws te delen met iedereen – op enkele intimi na. Pas na twee jaar lichten we meer vrienden en bekenden in. De reactie was vaak ‘maar ik zie helemaal niks aan je’. Of ze keken meteen of ik beefde. Dat is inmiddels allemaal achterhaald. De ziekte begrijpen, doen ze niet maar iedereen is superlief en vraagt regelmatig hoe het met ons gaat. Met óns ja, de partner is vaak een vergeten medepatiënt! Mijn houding naar andere mensen is wel veranderd. Ik kan niet meer tegen mensen kan die lopen te klagen en te miepen om onbelangrijke dingen. Daar ben ik nu een beetje allergisch voor. Maar de vrienden die het diepst in mijn hart zitten, zijn daar óók allergisch voor. Zij

weten ook met volle teugen van het kostbare leven te genieten.”

U klinkt heel positief en bent ook nog eens omringd door positieve mensen!

“Dat kan ik iedereen aanraden! Ik durf ook nog groots te dromen. Zo wil ik in de tweede helft van 2015 graag de Kilimanjaro bewandelen met een groep mensen uit mijn omgeving. Om zo geld in te zamelen voor het ParkinsonFonds. Vorig jaar organiseerde de Michael J. Fox Foundation zo’n wandeling. Dat ontdekte ik te laat om nog te trainen en mee te gaan. Als ik toestemming heb van mijn chirurg – ik herstel nog van mijn teenoperatie – om te trainen, en mijn voeten willen, ga ik ervoor!”

Heeft u tot slot nog een welgemeend advies voor andere Parkinsonpatiënten?

“Zeker, al heeft iedereen zijn eigen weg af te leggen met vallen en opstaan. Je kiest niet wat je meemaakt in je leven, maar het is wél een keuze hoe je hiermee omgaat. Een leestip is het boek van Leif Ögard: I have Parkinsons but Parkinsons doesn’t have me. En in een boek van Michael J. Fox stond dit mooie gebed:

God, grant me the serenity to accept the things I cannot change.

The courage to change the things I can.

And wisdom to know the difference.

Het helpt mij enorm te weten dat God je niet boven je kunnen belast. Daardoor voel ik me erg gesteund. Het geeft me kracht en positiviteit in mijn leven. Lieve medepatiënten: omring je met positieve mensen en leef voluit. Dat hoeft heus niet groots te zijn. Geluk zit immers in kleine dingen, maar je moet het wel willen zien. Geluk zit in de mens verstoppt – het is soms de laatste plek waar je zoekt!”

ParkinsonFonds actief op sociale media

U kunt ons overal tegenkomen en vinden; op Facebook, Twitter en Google+. Via onze site kunt u de ParkinsonFonds blog op Facebook volgen, maar het is zeker een aanrader om onze Facebookpagina even te liken (simpelweg op ‘vind ik leuk’ klikken). U kunt ons eveneens volgen op Twitter via <https://twitter.com/FondsParkinson>. Zo blijft u via alle sociale media op de hoogte van nieuws rond Parkinsononderzoek, tips en wetenswaardigheden.

Elke dag een nieuwe post op Facebook

Op Facebook zijn we heel actief, iedere dag een bericht. We willen u immers graag op de hoogte houden van de nieuwste ontwikkelingen rond Parkinsononderzoek. Daarnaast posten we handige tips, slimme en goed-om-te-weetjes, mooie filmpjes en inspirerende



spreuken. Al die spontane acties die mensen organiseren om geld in te zamelen voor het ParkinsonFonds vermelden we ook graag. Uiteraard vinden we het leuk als u op onze berichten reageert!

Daarom kiezen donateurs voor het ParkinsonFonds “Wat heeft uw stichting al veel bereikt”

Laatst ontvingen wij een wel heel mooi bericht van een van onze donateurs. We deelden het al op Facebook, maar we besteden er hier ook graag aandacht aan. Deze dame vertelt waarom ze juist aan het ParkinsonFonds doneert.

Een dame van 86 jaar schreef ons om uit te leggen dat ze een selectie had gemaakt van goede doelen om aan te schenken. En waarom haar keuze op het ParkinsonFonds was gevallen. Haar moeder was in de dertiger jaren ziek geworden, met klachten als vermoeidheid en duizeligheid. Pas toen ze steeds meer achteruitging, belandde ze bij een neuroloog. Die stelde Parkinson

vast. Een gerichte behandeling bestond nog niet. Haar moeder kreeg een drankje met Belladonna en veel rust voorgeschreven. Jaren met opnames in de kliniek en verblijf in een rustoord gingen voorbij. Ze zag haar moeder wegwijnen. Zelf nam ze een deel van de verzorging en begeleiding van haar moeder op zich. Ook was zij diegene die de aangetaste spraak van haar moeder nog kon begrijpen. Mevrouw schreef ons: “Uw stichting is er nog niet, maar wat is er in vergelijking met de toenmalige situatie van mijn moeder al veel bereikt! U begrijpt mijn sympathie met uw stichting.”

Daar doen wij het voor! Dankzij medisch-wetenschappelijk onderzoek zijn steeds betere behandelwijzen mogelijk. Maar mevrouw heeft gelijk, we zijn er nog niet. Onze missie is dé oplossing voor de ziekte van Parkinson vinden. Dankzij de steun van onze zeer gewaardeerde donateurs, komen we elke keer een stap meer in die richting.

ParkinsonFonds.nl compleet vernieuwd!

Onze nieuwe website is sinds april online, melden wij met enige trots. Wellicht was het u al opgevallen – en anders: snel kijken! – want hij kreeg een compleet nieuw jasje.

We hebben de opzet en indeling van de site veranderd, waardoor u sneller en gemakkelijker op onderwerpen kunt zoeken. Zo vindt u sneller informatie over de nieuwste studies, een interview met een patiënt of met een onderzoeker.

Op de homepage ziet u direct onze Facebook blog (heeft u ons al een like / vind ik leuk gegeven? Aanrader!). De site heeft dus een directe connectie met de sociale media.

Het ParkinsonFonds wil haar donateurs zo transparant mogelijk informeren over de waardevolle besteding van hun giften.

Met de nieuwe website sluiten we hier ook bij aan. We streven er naar nieuws en informatie op het gebied van Parkinson en onderzoek zo actueel, compleet en helder als het maar kan aan te bieden. Mist u nog iets op onze vernieuwde website? Of heeft u ideeën voor verbetering? Uw suggesties zijn van harte welkom!



Inauguratie professor dr. Vincenzo Bonifati

De rector magnificus van de Erasmus Universiteit Rotterdam maakte op Wereld Parkinson Dag 11 april jongstleden bekend dat bij de Erasmus MC-faculteit dr. Vincenzo Bonifati is benoemd tot bijzonder hoogleraar vanwege Stichting ParkinsonFonds, met de leeropdracht Genetica van Bewegingsstoornissen.

Professor dr. Bonifati aanvaardde zijn ambt in het openbaar met het uitspreken van zijn rede: Unravelling the Parkinson’s code.

Bonifati is voorzitter van de medische adviesraad van Stichting ParkinsonFonds, en verrichtte baanbrekend onderzoek op het gebied van erfelijkheid bij de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen.



Wat brengt toekomstig Parkinsononderzoek?

ONZE ONDERZOEKERS DELEN HUN VISIE

> Vervolg van pagina 1



Prof. dr. Peter Heutink

Met zijn onderzoeksteam identificeerde Heutink een gen dat een vroege vorm van de ziekte van Parkinson kan veroorzaken. Vervolgonderzoek leerde dat één van de normale functies van dit gen is om hersencellen te beschermen tegen schade die gedurende het leven optreedt en die kan leiden tot het aftakelen en/of afsterven van zenuwcellen. Omdat er bij de ziekte van Parkinson sprake is van het afsterven van de zogenaamde dopamineproducerende neuron, is dit een zeer belangrijke bevinding.

“Mutaties in het DJ-1 gen zoals wij die bij patiënten vonden, zorgen ervoor dat het DJ-1 gen z'n werk niet meer goed kan uitvoeren. Ons onderzoek richt zich vooral op dit aspect: waarom zorgen de mutaties ervoor dat het gen z'n werk niet meer kan doen? Een beter inzicht in dit proces helpt ons een manier te vinden om deze functie te herstellen. Het ziet er naar uit dat DJ-1 niet alleen een rol speelt bij de ziekte van Parkinson maar ook bij andere neurodegeneratieve aandoeningen. Dat zijn interessante aanknopingspunten voor verder onderzoek. We hopen natuurlijk dat we ooit een medicijn vinden dat niet alleen voor Parkinsonpatiënten positieve effecten heeft, maar ook voor andere neurodegeneratieve ziekten.”

Prof. dr. Jeroen Pasterkamp

Hoe komt het dat zenuwcellen en hun verbindingen verdwijnen in de hersenen van Parkinsonpatiënten? Prof. dr. Jeroen Pasterkamp (UMC Utrecht) probeert hier achter te komen met een innovatieve aanpak die de groei en structuur van dopaminerge zenuwvezels – en daarmee het ziekteproces – zichtbaar maakt. Dit vooruitstrevende onderzoek moet belangrijke kennis opleveren: we weten dan beter hoe Parkinson verloopt en of de ziekte is af te remmen.

“Een groot probleem bij patiënten is op dit moment het snelle verlies van dopaminerge zenuwcellen en hun verbindingen. Onze hoop is dat als we deze verbindingen kunnen stabiliseren, de zenuwcellen minder snel afsterven, de ziekte minder snel verloopt en medicatie beter en langer aanslaat. Als we in een vroeg stadium kunnen ingrijpen, zijn de contacten nog niet verloren en kan de patiënt langer ‘gezond’ – op een bepaald niveau – blijven.”

De studie genereert unieke kennis in het veld en maakt nieuwe technologie beschikbaar voor collega-onderzoekers. “Met onze bevindingen en tools kan de wetenschap op dit gebied verder groeien en kunnen vragen worden beantwoord die tot op heden onbeantwoord bleven. De kennis is ook voor celtransplantatiestudies interessant en zal aangrijpingspunten kunnen bieden voor het ontwikkelen en optimaliseren van therapie. Uiteindelijk hopen we op betere, gerichte behandelingen die de levenskwaliteit van mensen met Parkinson sterk verbeteren dan wel constant houden.”



Prof. dr. Vincenzo Bonifati

“Je hebt de technologische verbeteringen en nieuwe technieken nodig, om de ontwikkelingen bij te benen of liever nog: voor te blijven. In ons vakgebied staat de technologie geen dag stil. Dat betekent ook dat een methodiek vlug verouderd.

We kunnen nu echter veel meer doen in kortere tijd. Elke dag kan er een doorbraak zijn in het onderzoek naar de ziekte van Parkinson.”

Prof. dr. Joost Verhaagen en dr. Koen Bossers

“Wij zoeken specifiek naar mogelijkheden om Parkinson echt tot stilstand te brengen. Om dit te bereiken, moeten we meer begrijpen van de cellulaire en moleculaire processen die plaatsvinden in het hersenweefsel van mensen met Parkinson.”

Dr. Koen Bossers: “We willen weten waarom dopaminerge zenuwcellen afsterven, waardoor de typische Parkinsonsymptomen zoals trillen en stijfheid ontstaan. De basis van dit onderzoek was een eerder door ons uitgevoerde genexpressie analyse op substantia nigra weefsel van Parkinsonpatiënten en controles. De expressie van het RGMA-eiwit zou ervoor kunnen zorgen dat zenuwcellen in de substantia nigra en het striatum contact juist weer verliezen. Bij Parkinson gaan veel contacten verloren die essentieel zijn voor motorische functies. Eerst verliezen de zenuwcellen het contact, daarna sterven ze af. Een volgende stap is: onderzoeken of er methoden zijn om de effecten van RGMA te stoppen. Zodat de farmaceutische industrie hier bijvoorbeeld een pil voor kan ontwikkelen – al zal er nog veel onderzoek verricht moeten worden voordat we zo ver zijn.”





Prof. dr. Elly Hol

Prof. dr. Elly Hol van het Nederlands Herseninstituut (NIN) in Amsterdam onderzoekt of het mogelijk is stamcellen te stimuleren. Dat zou het ziekteproces namelijk kunnen afremmen.

Voor wie geen medische achtergrond heeft: stamcellen zijn lichaamscellen die onbeperkt kunnen delen. Ze zijn in staat zichzelf te vernieuwen. Zonder stamcellen kan een mens zich niet ontwikkelen: het zijn de allereerste elementen van alle organen.

“We willen erachter komen of iemand met een zware vorm van de ziekte, meer of minder stamcellen heeft dan iemand met een lichte vorm. En hoe we deze cellen kunnen stimuleren. Om dit aan te kunnen tonen, ontwikkelden we zelf een antilichaam tegen GFAP-delta in ons lab.”

Cellen activeren

Wie weet zijn stamcellen ooit via een pil te stimuleren. “Dat is toekomstmuziek, maar wel een streven. En als je nog breder kijkt dan Parkinson: stel dat we cellen zo kunnen activeren dat er geen transplantatie meer nodig zou zijn. Dan heb je ook geen zorgen meer over het afstoten van donororganen. Dat zou geweldig zijn. We kunnen nu echt al zoveel meer dan een paar jaar geleden, de mogelijkheden nemen exponentieel toe.”

Wij horen altijd 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. Alvast dank voor uw moeite.

Periodiek schenken met fiscaal voordeel zonder notaris

Sinds 1 januari zijn de regels rond periodieke schenkingen versoepeld. Wie een periodieke schenking – minimaal 5 jaar achter elkaar een vast bedrag – wil doen, hoeft niet meer langs de notaris voor een akte. Tegenwoordig kan zo'n schenking tussen stichting en donateur eenvoudig worden vastgelegd met het formulier 'Overeenkomst periodieke gift' van de Belastingdienst.

Wij hopen natuurlijk dat u ons werk zo belangrijk vindt, dat u een periodieke schenking aan het ParkinsonFonds overweegt. Met uw gift stelt u ons in staat baanbrekende medisch-wetenschappelijke onderzoeken te financieren. Studies die de toekomst zonder ziekte van Parkinson weer een stapje dichterbij brengen.

Met een periodieke schenking geeft u minimaal 5 jaar achter elkaar een vast bedrag aan het ParkinsonFonds. Geweldig voor ons, maar ook aantrekkelijk voor u. Uw donatie is namelijk volledig aftrekbaar van de inkomstenbelasting. Afhankelijk van het minimaal percentage van het belastbaar inkomen kan het fiscaal erg aantrekkelijk zijn om met een periodieke schenking te steunen. En dit kan nu dus zonder tussenkomst van een notaris. Voor het ParkinsonFonds betekent uw periodieke schenking dat we voor langere tijd verzekerd zijn van financiële steun. En structurele steun is voor ons onmisbaar in onze strijd tegen de ziekte van Parkinson!



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 € 10 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: VU MC 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

Impulscontrole in Parkinson

Aanvrager: Dr. Y.D. van der Werf en dr. O.A. van den Heuvel

Instituut: VU Medisch Centrum

Duur: 6 maanden

Kosten: € 40.000

Exoom sequencing bij de ziekte van Parkinson

Aanvrager: Prof. Dr. V. Bonifati

Instituut: Erasmus MC Rotterdam

Duur: 2 jaar

Kosten: € 270.000

Pijn bij Parkinsonpatiënten: in relatie met cognitief functioneren

Aanvrager: Prof. Dr. E. J. A. Scherder

Instituut: VU MC Amsterdam

Duur: 15 maanden

Kosten: € 80.000

Het ontrafelen van het genetische risico op de ziekte van Parkinson: omgevingsfactoren en vroege veranderingen

Aanvrager: M.A. Ikram

Instituut: Erasmus MC Rotterdam

Duur: 3 jaar

Kosten: € 150.000

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!

We willen de ziekte van Parkinson overwinnen

VOOR MINDER GAAN WE NIET!



Een oplossing voor de ziekte van Parkinson. Dat is onze missie. De oorzaak van de ziekte vinden, een geneesmiddel ontwikkelen zodat we parkinson voorgoed kunnen overwinnen. Daar gaan we voor. Elke dag weer.

Dat doen we door uitsluitend het allerbeste medisch-wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson te financieren. Baanbrekend, innovatief onderzoek door gerenommeerde wetenschappers. Doelgerichte Parkinsonspecialisten die – net als wij – een missie hebben. Nieuwe behandelmethoden ontwikkelen, het

Onderzoek is keihard nodig

algemeen welbevinden van de Parkinsonpatiënt verbeteren. Maar bovenal: een oplossing vinden voor de ziekte van Parkinson. Want de noodzaak is zeer dringend. In Nederland lijden ruim 55.000 mensen aan Parkinson. De sombere prognose is dat er helaas alleen maar meer mensen worden getroffen door de ziekte van Parkinson of een Parkinsonisme. De oorzaak van de toename van het aantal patiënten met deze zeer ingrijpende ziekte is de vergrijzing van de bevolking. Ook de verbeterde diagnostiek speelt een rol. Hoewel Parkinson vooral bij ouderen voorkomt, treft

de ziekte ook steeds meer jongere mensen. Niemand is immuun voor Parkinson.

Hoopvol gestemd

Toch zijn wij ervan overtuigd dat we dicht bij een oplossing voor deze progressieve ziekte zijn. Waarom we zo hoopvol gestemd zijn? Wel, alle onderzoeken tot nu toe leveren waardevolle resultaten op, essentiële kennis, nieuwe inzichten en mooie aanknopingspunten voor verder onderzoek. Zo komen we stap voor stap dichterbij ons uiteindelijke doel. Dat vinden wij reden tot optimisme.

Overwinning

Het moet nog in dit leven lukken om de ziekte van Parkinson te overwinnen. Wij gaan die uitdaging in ieder geval aan. Dat kunnen we natuurlijk niet alleen: dit vraagt een inspanning van iedereen die betrokken is. Wetenschappers kunnen hun kennis bijdragen

Het moet lukken om nog in dit leven deze ziekte te overwinnen

Met innovatief onderzoek door gerenommeerde wetenschappers

die ze opdoen met onderzoek en donateurs kunnen geld schenken om dat onderzoek mogelijk te maken.

Geen halve oplossing

Alleen baanbrekend, efficiënt en vernieuwend medisch-wetenschappelijk onderzoek kan leiden tot de realisatie van onze missie. Tot nu toe konden we al ruim € 13 miljoen investeren in veelbelovend onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Waardevolle studies waarmee we telkens een stap dichterbij een remedie voor deze ingrijpende ziekte komen. En waarmee we de levenskwaliteit van patiënten en hun dierbaren kunnen verbeteren. Er is al veel bereikt, maar we zijn er helaas nog niet. Gedegen onderzoek naar oorzaak, gevolgen, behandelingen en oplossingen is kostbaar en vraagt tijd. En het is – zeker nu de diagnose Parkinson steeds vaker wordt gesteld, bij jong en oud – keihard nodig.

Daarom is alle hulp welkom. We gaan niet voor een halve oplossing. Alleen genezing van Parkinson is goed genoeg. Met uw zeer gewaardeerde steun kunnen we de ziekte overwinnen en een geneesmiddel vinden!

Het ParkinsonFonds bestaat sinds 1998. Omdat een groep mensen – de toenmalige bestuursleden – vond dat er in Nederland te weinig onderzoek naar Parkinson werd gedaan, is deze stichting opgericht. Met als doel geld te genereren voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. In 2000 liep er één studie, nu hebben we, dankzij de giften van onze gewaardeerde donateurs, al meer dan 70 belangrijke onderzoeken kunnen financieren.

Top

Wij ontvangen jaarlijks veel onderzoekaanvragen, die we zoveel mogelijk willen honoreren. Echter niet zonder de goedkeuring van onze internationale medische adviesraad, samengesteld uit de absolute top aan Parkinsonneurologen.

Actieve rol

René Kruijff, directeur van het ParkinsonFonds, is ook persoonlijk betrokken bij het samenstellen van onderzoekprotocollen. “Ik onderhoud hiervoor intensief contact met Parkinsonneurologen in Nederland, dat is in de loop der jaren opgebouwd. Het ParkinsonFonds neemt geen afwachtende houding aan: we spelen ook een actieve rol in het aandragen van specifieke onderwerpen voor onderzoek. We streven naar toponderzoek, dat op de beste manier wordt uitgevoerd. Soms blijkt het niet mogelijk om voldoende patiënten in een studie op te nemen. Daarom werken we ook samen met neurologen en ziekenhuizen in het buitenland: op die manier kunnen we toch een patiëntenpopulatie samenstellen en kan baanbrekend onderzoek doorgaan.”

Het ParkinsonFonds werkt ook samen met de Parkinson Vereniging. “Dat is een heel prettige en

constructieve samenwerking. Zo kunnen we ook zorgprojecten financieren, zoals het Parkinson-verpleegkundigenproject. Wat weer perfect aansluit op onze missie om vooral ook de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren.”

We zijn er nog niet. Maar voor het 2020 is, kunnen we nog veel voor elkaar krijgen

Tot nu toe kan het ParkinsonFonds jaarlijks tussen de € 1 en € 1,3 miljoen aan nieuwe onderzoekcontracten afsluiten. Voor de komende jaren – zo lang als het nodig is – willen we dat graag zo houden, of liever nog: verhogen. We financieren graag studies naar de oorzaak van de ziekte, die een betere behandeling mogelijk maken en die de levenskwaliteit verhogen. We gaan altijd hoopvol uit van een doorbraak, maar dat is natuurlijk nooit zeker. Een combinatie van onderzoeken leidt tot meer kennis over de ziekte. De druk is hoog, want helaas stijgt het aantal Parkinsonpatiënten de komende jaren.

Daarom is het belangrijk dat er voldoende donateurs zijn, die ons willen helpen meer waardevolle onderzoeken te realiseren.

De onderzoekers moeten tussentijds rapporteren over het verloop van de studie. Elke gedoneerde



euro moet immers welbested zijn. Kruijff: “Daar zie ik strikt op toe, samen met onze medische adviesraad. Elke zes maanden bekijken we de tussentijdse resultaten.”

Onderzoek blijft keihard nodig. Zolang de oorzaak van Parkinson nog niet bekend is, is ook geen echte genezing mogelijk. Wat zou er gebeuren als het ParkinsonFonds niet meer zou bestaan? “Dan zou een groot deel van de onderzoeken niet meer gerealiseerd worden. Het ParkinsonFonds is de enige in Nederland die ook risicovol onderzoek financiert. Om kleine stappen te zetten – om ook de levenskwaliteit van Parkinsonpatiënten te verbeteren. Als niemand dit onderzoek financiert, worden die stappen ook niet gezet. Ik blijf me vol passie inzetten, samen met ons zeer betrokken bestuur van gemotiveerde vrijwilligers, om onze doelen zoveel mogelijk te verwezenlijken. Uw hulp daarbij stellen wij zeer op prijs!”

Wij streven naar toponderzoek, dat op de beste manier wordt uitgevoerd

WILT U HET PARKINSONFONDS HELPEN DOOR ZELF EEN ACTIE TE ORGANISEREN?

Elke euro is welkom en wordt besteed aan waardevol onderzoek

We worden regelmatig verrast door hartverwarmende acties van Parkinsonpatiënten of hun dierbaren. Sympathieke en sportieve initiatieven als een gesponsorde hometrainingwedstrijd, triathlon of voettocht naar Rome. De veiling van zelfgemaakte schilderijen of andere kunstobjecten. Opbrengsten van boeken, rommelmarkten en braderieën. En al die verdiensten worden belangeloos geschonken voor het onderzoek naar Parkinson. Geweldig!

Wij zijn erg dankbaar voor al dit soort fondsenwervende acties en initiatieven. Uiteraard zorgen wij



dat elke euro uitstekend terecht komt, namelijk bij waardevol Parkinsononderzoek.



Wilt u ons helpen door zelf een actie te organiseren? Dat kan individueel, maar ook met uw straat, appartementencomplex, buurt, camping, school, vereniging, sportclub, bedrijf of afdeling van uw kantoor.

Wij ondersteunen u hierbij graag, bijvoorbeeld met informatiemateriaal, brochures, folders, vermelding op de website, op Facebook of Twitter. En natuurlijk kunnen we altijd tips en adviezen geven.

Zo kunt u het ParkinsonFonds helpen:

- Kies voor automatische incasso om het Nederlandse parkinson-onderzoek van een stabiele bron van inkomsten te voorzien.
- Doneer eenvoudig online voor onderzoek naar de ziekte van Parkinson via 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:

de heer drs. H. Zeemering, MBA
de heer drs. A.J. Jansen
de heer J.A. Miele jr.

**PF 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). Op Facebook delen we parkinson-nieuws, -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
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 behandelmethoden, maar kunnen uiteraard wel onderwerp van gesprek zijn tussen patiënt en behandelend arts.

