



20 JAAR STICHTING

Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 12 • Nr. 1 • Maart 2018

Patiëntenportret:
Linda van der Linden

Onderzoek:
CHEVAL-studie

4

Patiëntenportret:
Frans van der Elst

8

Doe-Tip:
Benefietdiner

10

PATIËNTENPORTRET: LINDA VAN DER LINDEN

“Dankzij DBS voel ik me weer meer Linda”



Foto: Oscar van der Wijk

Door Parkinson heeft Linda regelmatig te maken met pijn. Toch gaat ze opgewekt door het leven en blijft ze haar grootste hobby – koken en bakken – gedreven uitvoeren. Linda over haar sterke wil, ontspannende stoel en het verdelen van energie.

Na een voetoperatie kreeg Linda fysiotherapie. Haar linkervoet bleef slepen en haar arm bewoog bij het lopen niet meer mee. Ze kon zich slechter concentreren, en hield haar werk niet meer vol door pijn. De neuroloog vond het direct een duidelijk Parkinsonverhaal. Dat was in 2011. Linda was toen 49 jaar, nét klaar om voor zichzelf te starten als etaleuse/styliste, maar dat moest ze opgeven.

Agressieve vorm

De diagnose bracht haar niet van de kaart. “Het was sowieso een hectisch

jaar vol emotionele gebeurtenissen binnen onze familie. Dit kon er ook nog wel bij. Bovendien leef ik in het moment en het ging nog goed, vond ikzelf. Ik bleek echter een agressieve vorm te hebben en moest steeds meer medicatie nemen. Binnen twee jaar stelde de neuroloog DBS voor.”

Lees verder op pagina 2

UPDATE WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK Hoe staat het met de CHEVAL-studie?

Sinds 2013 is er een landelijk wetenschappelijk onderzoek naar de vroege behandeling van lichte visuele hallucinaties bij de ziekte van Parkinson: de CHEVAL-studie. Onderzoekers dr. Elisabeth Foncke en drs. Tom van Mierlo geven een update van hun onderzoek, waarvoor nog steeds deelnemers nodig zijn.

Lees verder op pagina 4

Grootse effecten

Na een second opinion met hetzelfde advies liet Linda zich op de wachtlijst plaatsen voor deze ingrijpende operatie. In oktober 2014 kreeg ze al groen licht, maar door de wachtlijst werd ze uiteindelijk pas op 30 maart 2016 geopereerd. DBS maakte direct een wereld van verschil. “Het mooiste effect van de ingreep was dat mijn overbeweeglijkheid – een bijwerking van de grote hoeveelheid medicatie – helemaal over was.”

Houterig

Nu voelt Linda zich fitter, al heeft ze geen tomeloze energie meer. Ze

slaapt ook meer, kan zich weer beter concentreren en hoeft veel minder medicijnen te nemen. “Mijn kwaliteit van leven nam door DBS enorm toe. Ik voel me nu minder opgesloten in mijn lijf. Dat gevoel alleen al is de operatie waard. Wel ben ik sindsdien een beetje klungelig en houterig. Ik verstep me regelmatig en mis de reflex om mijn val te breken.” De pijn die ze door Parkinson ondervindt, vooral in haar onderrug en handen, vindt ze vervelend en belemmerend. “Nou helpt het niet dat ik vorig jaar op straat lelijk ben gevallen en onder andere mijn bekken brak. Maar ook vóór die val had ik veel pijn. Geluk-

kig vonden we een stoel die de pijn draaglijker maakt.”

Ontspannen

Linda doelt op de VITA Sentation stoel met FPS technologie: een comfortabele fauteuil met verschillende ontspanningsprogramma's. De stoel geeft laagfrequente geluidsgolven door aan het lichaam, merkbaar door subtiele trillingen. “Mijn lijf raakt hierdoor in een diepere ontspanningslaag. Daardoor heb ik minder pijn. Het was de behoorlijke investering waard; door de stoel ben ik erg opgeknapt. Ik kook en bak ontzettend graag



COLUMN

Wereldacties

In 2018 investeren wij al 20 jaar in toonaangevend Parkinsononderzoek. Een uitstekend moment om even dankbaar stil te staan bij al die donateurs, nalatenschappen en de meest uiteenlopende sponsor- en inzamelacties die dit mogelijk maakten. Geweldig! Het blijft hartverwarmend om te zien hoe fanatiek mensen zich inzetten om geld bijeen te krijgen voor studies naar de ziekte van Parkinson. En aan de aangekondigde acties te zien,

blijft die inzet in 2018 gelukkig doorgaan, waardoor we belangrijk onderzoek kunnen blijven financieren. Dat steeds betere behandelingen oplevert, en die ons telkens een stap dichterbij een geneesmiddel brengt.

In deze editie kunt u lezen over Racing for Parkinson – een initiatief van Frans van der Elst. Hij wilde zijn ziekte ombuigen in iets positiefs en verzong snelle-auto-gerelateerde acties om geld in te zamelen. Ook spraken we Linda van der Linden over de impact van haar ziekte – en haar echtgenoot Jacques, die met zijn Rotary Club een benefietdiner voor Parkinsononderzoek organiseert. We houden u op de hoogte van de resultaten. Bent u zelf van plan een inzamelactie voor Parkinsononderzoek op te zetten, dan zijn twee dingen goed om te weten. Ten eerste zijn wij u hier zeer dankbaar voor. En ten tweede: wij ondersteunen u hierbij graag. Voor inspiratie en hulp bij een eigen actiepagina kunt u kijken op actie.parkinsonfonds.nl. Uiteraard mag u ook altijd contact met mij opnemen. Ik hoop van u te horen!

René Kruijff

Directeur Stichting ParkinsonFonds

en dat was eerst bijna niet meer mogelijk. Door de rugpijn, die ontstaat door de tremor en spierspanning, moest ik vaak tussendoor even liggen. Zo gaat de lol wel van een hobby af. Sinds een paar maanden zit ik twee tot drie keer per dag in de stoel met een programma. Tussendoor zit ik er ook graag in. Ik voel me zoveel beter, misschien hebben andere patiënten er ook iets aan.”

Vergalopperen

Linda is positief, staat nog steeds klaar voor anderen en is niet zo bezig met haar beperkingen of wat de toekomst zal brengen. Ze leeft in het nu en daar geniet zij van, zegt haar echtgenoot. Haar gedrevenheid is mooi, maar vindt hij ook soms een ‘handicapje’. “Klopt, ik heb een enorme wil om dingen te kunnen. Daardoor word ik vaak voor vol aangezien. Maar Parkinson gaat niet over en ik moet mijn energie goed verdelen. Ik vergalopper mezelf nogal eens.”

Klagen over wat ze niet meer kan, doet Linda niet. Tennissen lukt niet meer, en oppassen op de kleinkinderen is lastiger nu het traplopen moeilijker wordt en ze de kleintjes niet kan tillen. Daarom focust ze zich op wat wél kan. “En dat is best veel. Lezen lukt weer, ik kan nog autorijden – wel in een automaat. Ik kan nog fietsen op een fiets met lage instap. Nieuwe recepten uitproberen, naaien, ons huis decore-



Linda in de stoel die haar pijn draaglijker maakt.

ren, een schilderij maken: het kost me meer inspanning omdat de fijne motoriek lastig is, alles gaat klunziger, maar het lukt wel. Zolang ik maar geen stress of spanning voel en ik mijn eigen tempo kan aanhouden.”

Mondig

Voor medewerkers in de gezondheidszorg heeft Linda nog een aandachtspunt. Na haar val belandde ze via de eerste hulp op de afdeling orthopedie, waar onvoldoende rekening werd gehouden met haar Parkinsonproblematiek. “Ik schopte mezelf bijna het bed uit door onwillekeurige reflexen, waarvoor ik aandacht vroeg. Bij ons viel het kwartje pas later: ik slikte nog steeds dezelfde hoeveelheid medicijnen terwijl ik immobiel was. Waarschijnlijk een veel te hoge dosis voor niks doen. Wij

zochten toen zelf contact met de Parkinsonverpleegkundige uit het ziekenhuis waar ik DBS onderging. Al met al een heel nare ervaring, waar vanuit de zorg niet goed op is geanticipeerd. Wees dus mondig!” Dat is Linda zelf zeker, want ze heeft totaal geen moeite met mensen vertellen dat ze Parkinson heeft. “Destijds bij tennis had ik bardienst en vroeg ik een vrouw of ze het drankje zelf even wilde pakken omdat ik te veel trilde. ‘Heb je al zoveel op dan?’, vroeg ze. ‘Nee, ik heb gewoon Parkinson.’ Stiekem genoot ik van haar geschrokken gezicht. Maar ik zeg dat niet om zielig gevonden te worden, hoor. Parkinson overkomt je, wees duidelijk en praat erover, dan houden mensen rekening met je.”

Meer informatie over de VITA Sentation stoel: www.newas.nl. ■

Op pagina 10 leest u over het benefietdiner dat Linda en haar man Jacques organiseren.



UPDATE: ONDERZOEK GEFINANCIERD DOOR HET PARKINSONFONDS

Hoe staat het met de CHEVAL-studie?

Sinds 2013 is er een landelijk wetenschappelijk onderzoek naar de vroege behandeling van lichte visuele hallucinaties bij de ziekte van Parkinson: de CHEVAL-studie. Onderzoekers dr. Elisabeth Foncke en drs. Tom van Mierlo geven een update van hun onderzoek, waarvoor nog steeds deelnemers nodig zijn.

Het is een onderzoek dat schreeuwt om aandacht, want het gaat onder andere over de vraag hoe patiënten met de ziekte van Parkinson hun aandacht kunnen verbeteren. En er zijn meer deelnemers nodig om antwoorden te krijgen op de vele vragen rond het onderwerp van hallucinaties en hun behandeling.

Bloemen met een gezicht

Iedereen weet vermoedelijk dat mensen verschillend slagen in het vasthouden van aandacht. Aandacht is in ieder geval nodig om de wereld om ons heen te kunnen begrijpen. Door de ziekte van Parkinson kunnen aandachtsprocessen verstoord raken en wordt niet alle informatie meer goed door de hersenen verwerkt. Als dit gebeurt, is er een grote kans dat er hallucinaties ontstaan. De zintuigen zien, horen, ruiken of voelen dat er iets is wat er in werkelijkheid helemaal niet is. Vaak worden er beelden gezien die niet echt zijn. Zo lijken de gordijnen bijvoor-

beeld te bewegen, of krijgen bloemen ineens een menselijk gezicht. In de ooghoeken beweegt een diertje of er is ineens een heel sterk gevoel dat er iemand in de kamer is. Het zijn deze en vele andere vormen van hallucinaties bij de ziekte van Parkinson die veel voorkomen, maar meestal niet spontaan worden genoemd in de spreekkamer. Begrijpelijk, want het zijn vreemde ervaringen, die niet altijd herkend worden en er zijn veel verschillende Parkinsonverschijnselen om rekening mee te houden.

Onbedoelde werking

Om het dagelijkse functioneren mogelijk te maken, zijn patiënten met de ziekte van Parkinson in veel gevallen afhankelijk van medicijnen. Medicijnen kunnen verschillende eigenschappen hebben. Niet alleen om ziekten te genezen, maar bijvoorbeeld ook om processen te remmen of klachten te verlichten. Een medicijn heeft meestal maar een van deze eigenschappen in zich, werkt

meestal lang niet bij iedereen en heeft vaak ook nog een onbedoelde werking, bijvoorbeeld dat het hoofdpijn veroorzaakt, misselijkheid geeft of slaperig maakt. Het is belangrijk de voor- en nadelen van een behandeling te kennen om patiënten goed te kunnen voorlichten en tot een onderbouwde beslissing te komen.

Voorkomen in plaats van verminderen

Bij de CHEVAL-studie komen de onderwerpen visuele hallucinaties en verantwoord medicijngebruik samen. Het onderzoek is bedoeld om te weten of het medicijn rivastigmine bij de ziekte van Parkinson hallucinaties doet afnemen, maar vooral of het op lange termijn aandachtsprocessen overeind kan houden. En of dit kan zonder veel last te hebben van bijwerkingen. Rivastigmine wordt al door veel patiënten met de ziekte van Parkinson gebruikt in een late fase van de ziekte. Maar er zijn aanwijzingen dat het al veel eerder nuttig is om te gebruiken. Het eerder inzetten van een behandeling past in een veel bredere ontwikkeling, waarin artsen niet afwachten, maar kennis gebruiken om klachten te voorkomen in plaats van te verminderen. De verwachting is dat rivastigmine niet

alleen de levenskwaliteit van mensen met de ziekte van Parkinson verbetert, maar dat het er bijvoorbeeld ook voor zorgt dat patiënten langer thuis kunnen wonen.

Huisbezoek

De CHEVAL-studie is een grootschalig onderzoek van VU medisch centrum en AMC in Amsterdam, van Radboudumc in Nijmegen, Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Medisch Centrum Leeuwarden waarbij patiënten met de ziekte van Parkinson en hallucinaties een behandeling met een geneesmiddel (of placebo) krijgen om de aandacht te verbeteren. Deelnemen gebeurt vanuit huis en medewerkers van het onderzoek komen op huisbezoek om uit te leggen hoe het onderzoek in zijn werk gaat. Iedereen die besluit deel te nemen aan het onderzoek blijft onder behandeling van zijn of haar eigen neuroloog, maar krijgt extra begeleiding door een medewerker van CHEVAL. Er is naar aanleiding van het CHEVAL-onderzoek ook een deelonderzoek gestart dat met behulp van EEG kijkt naar verschillen in hersenactiviteit tussen patiënten die al dan niet succesvol worden behandeld tegen hun hallucinaties.

Lees verder op pagina 6

CHEVAL-studie

Onderzoekers:

Dr. Elisabeth Foncke (hoofdonderzoeker)

Elisabeth Foncke behaalde haar artsexamen en startte haar opleiding tot neuroloog in 1998 in Brugge (België). In 2000 vervolgde zij haar weg in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam om haar opleiding af te ronden in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Vanaf 2003 deed zij in het AMC onderzoek naar dystonie. Vanaf 2007 werkt zij als neuroloog in het VU medisch centrum in Amsterdam en vanaf 2013 in een gecombineerde aanstelling ook in het AMC. Haar onderzoek concentreert zich op niet-motorische symptomen van de ziekte van Parkinson, in het bijzonder op visuele hallucinaties, psychoses en slaapstoornissen.

Drs. Tom van Mierlo (arts-onderzoeker)

Tom van Mierlo werd in het UMC St. Radboud te Nijmegen opgeleid tot arts. Hij werkte een jaar als arts-assistent neurologie in Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem, alvorens hij begon aan zijn opleiding tot neuroloog in VU medisch centrum te Amsterdam. Vanaf 2012 combineerde hij zijn opleiding met wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson, in het bijzonder naar visuele hallucinaties en overmatige slaperigheid overdag. Sinds zijn registratie als neuroloog in 2015 is hij behalve onderzoeker werkzaam als fellow neurologische bewegingsstoornissen in VU medisch centrum.

Grote bereidheid bij patiënten

Sinds de start van het onderzoek zijn er al meer dan 90 patiënten bereid gevonden om aan het onderzoek mee te doen. Het CHEVAL-team vindt het geweldig te merken dat veel patiënten met de ziekte van Parkinson zich interesseren voor het onderwerp hallucinaties en niet alleen bereid zijn erover te vertellen, maar ook te helpen kennis hierover te verzamelen. Het is nog te vroeg voor de onderzoekers om gegevens die tot nu toe zijn verzameld te bekijken. Er is wel een speciale commissie die inzage heeft en beoordeelt of een onderzoek de vooraf gestelde

doelen kan halen. Deze commissie heeft op basis van een tussentijdse analyse geadviseerd dat de CHEVAL-studie moet doorgaan, tot ook de tweede helft van het aantal deelnemers is gevonden en gemeten. Hier wordt door het onderzoeksteam hard aan gewerkt. In de afgelopen jaren is gezorgd voor goede naamsbekendheid en onlangs is de logistiek rondom het aanvragen en bevoorraden met studiemedicatie verbeterd. Een heel nieuwe digitale database moest worden gebouwd om de informatie die wordt verzameld veilig te kunnen opslaan.

Wilt u zich aanmelden voor deze studie?

Bent u een Parkinsonpatiënt met lichte visuele hallucinaties en heeft u belangstelling om mee te doen met de CHEVAL-studie? Bespreek dit dan met uw arts en/of neuroloog. Voor uitgebreide informatie over het onderzoek kunt u ook terecht op www.chevalstudie.nl. ■

DOE-TIP



“Boks uzelf uit de hoek van de patiënt”

Door Sparring Boxing, boksen zonder fysiek contact, voelen mensen met Parkinson zich een stuk beter. Hoe dan? Heleen Burghout van FysioAlign Fysiotherapie legt het uit.

Wat is Sparring Boxing precies?

“Het is een bokstraining speciaal voor mensen met de ziekte van Parkinson. We noemen het ook wel non-contact boksen. Het is namelijk niet de bedoeling om echt met elkaar in gevecht te gaan en klappen te incasseren. De deelnemers leren bokstechnieken en vooral het uitvoeren van dubbeltaken die daarmee gepaard gaan. We leren ze verschillende bewegingen tegelijk uit te voeren. De training combineert uithou-

dingsvermogen, kracht en vaardigheden.

Sinds februari 2014 organiseer ik deze bokstraining samen met Hans Louwerse van Sport Team Ede in zijn sportschool. We wonnen er meteen de Parkinson Innovation Award mee. Een mooie motivatie om de trainingen te blijven geven en het concept landelijk uit te rollen. Inmiddels is Sparring Boxing ook mogelijk in Zeist, Velp en Houten.”

Kan elke Parkinsonpatiënt meedoen met de bokslessen?

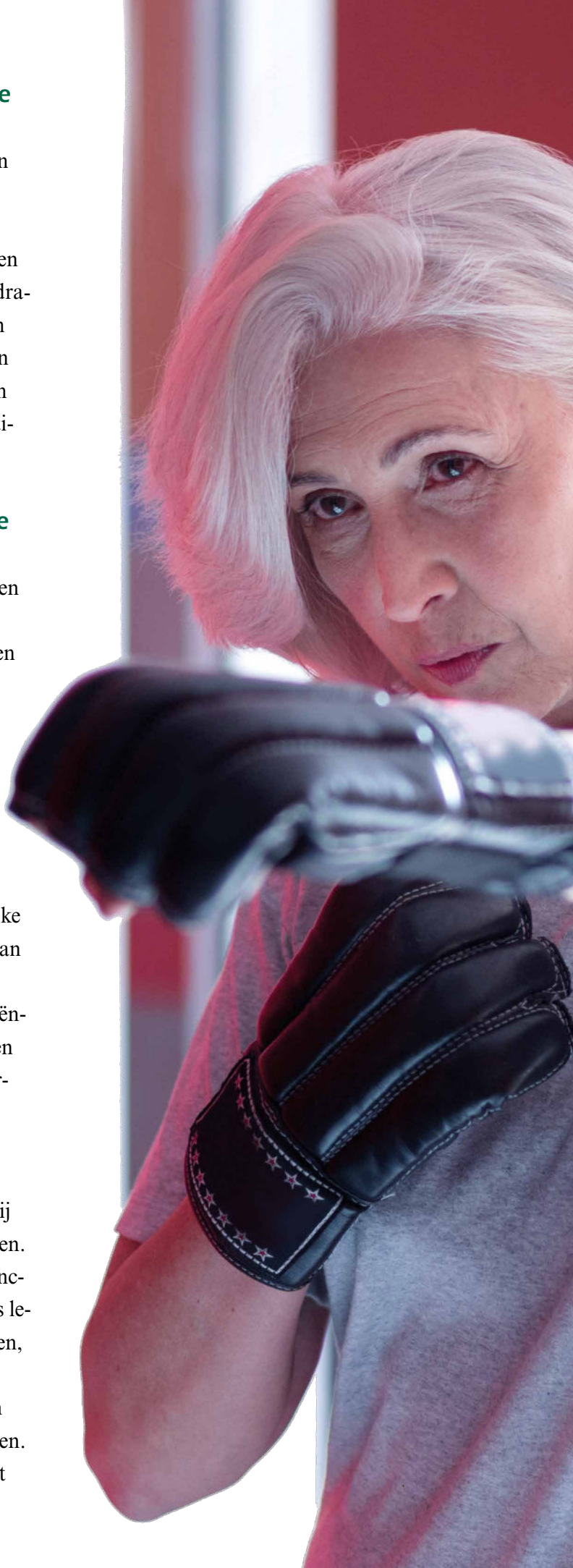
“In principe kan iedereen deelnemen, in elke fase van de ziekte zijn verbeteringen mogelijk. De training houdt nadrukkelijk rekening met ieders niveau. De groepslessen zijn echter nog niet geschikt voor mensen met DBS. We weten namelijk niet zeker wat de voerdraden aan beweeglijkheid verdragen. Individuele lessen mogen wel bij trainers die goed op de hoogte zijn van DBS. Bij Sparking Boxing werken de bokstrainers en ParkinsonNet fysiotherapeuten nauw samen om optimale en veilige trainingen te garanderen.”

Waarom is deze bokstraining zo goed als je Parkinson hebt?

“De combinatie van training op uithoudingsvermogen en vaardigheden stimuleert de hersenen om allerlei stofjes aan te maken die de dopamine tijdelijk kunnen vervangen en versterken. Daarnaast worden andere hersendelen uitgedaagd om de functie van de aangedane hersendelen over te nemen. Dat noemen we neuroplasticiteit. Dit fenomeen lijkt de hersencellen die nog werken te beschermen tegen verdere afbraak. Hiervoor is wel een uitdagende inspanning nodig. Bewegen in elke vorm is goed, maar Sparking Boxing biedt extra's. Wij trainen lichamelijke én cognitieve vaardigheden. Het – opnieuw – leren van motorische vaardigheden en het uitvoeren van complexe taken heeft gunstige effecten op Parkinsonpatiënten. Ze verbeteren hun kracht, conditie, flexibiliteit en snelheid. Ze voelen zich fitter en krijgen meer zelfvertrouwen.”

Dat is prachtig!

“De resultaten zijn nog beter dan we verwachtten. Bij de deelnemers verminderen hun Parkinsonsymptomen. Ze kunnen soms met minder medicatie toe. En ze functioneren gemakkelijker en gelukkiger in het dagelijks leven dan vóór de trainingen. Uit testen die we afnemen, blijkt dat conditie en kracht langdurig goed op peil blijven. Deelnemers voelen zich sporter in plaats van patiënt, en merken dat ze meer kunnen dan ze dachten. Vooral het samen knokken en het onderlinge contact ervaren ze als heel belangrijk.” ■





“FRUSTREREND: DIT GAAT NOOIT MEER OVER”

“Mijn insteek is ‘lang leve de lol’: juist nú er nog iets moois van maken”

Frans van der Elst, directeur van EuroTrade in Rhoon, probeert zijn Parkinsonsymptomen onder controle te houden en ondertussen zoveel mogelijk uit het leven te halen. Zijn talenten ‘scheuren in snelle auto’s’ en ‘mensen blij maken’, combineert hij in zijn stichting Racing for Parkinson.

Vijf jaar geleden maakte Frans een rondrit in zijn Land-rover door Marokko toen de linkerkant van zijn lichaam opeens haperingen vertoonde. Dat uitvallen gebeurde daarna steeds vaker. Zijn linkerarm bewoog niet meer mee en deed pijn bij optillen, hij sleepte met zijn linker-been en kreeg een starre uitdrukking. Via Google kwam hij al snel uit op Parkinson, maar daarvan wilde hij als drukbezette ondernemer eerst niks weten. “Vervolgens werd mijn handschrift kleiner. Een handtekening zetten, lukte niet. Op de computer klikte ik overal naast. En met circuit rijden, stuurde ik de grindbak in om niks. Mijn motoriek deed het niet goed. De neuroloog zag het meteen: Parkinson.”

Frustrerend

Een test sloot ALS uit en bevestigde dat Frans een klassieke vorm van Parkinson heeft. “Een milde vorm, goed te behandelen, dat gaan we met medicijnen in orde

maken”, zei de neuroloog. En inderdaad, Frans voelde zich meteen opknappen. “Desondanks zit het natuurlijk helemaal niet goed. Het kostte me tweeënhalp jaar om ‘in m’n fatsoen’ te komen. Ik moest de medicatie uitvo-gelen en regelmatig aanpassen, mijn lichaam werkte niet helemaal mee en daarvan raakte ik geestelijk ook in de knoop. Het is irritant en frustrerend om te beseffen: dit gaat nooit meer over. Mijn vrouw zat natuurlijk ook in de piepzak, samen hebben we al heel wat tranen gela-ten. Een emotionele, dwaze tijd, die nu normaliseert. Daarom vind ik het tot nu toe nog prima te doen. In de zomer was ik met mijn gezin in Spanje en had ik het gevoel terug dat het leven mooi en fijn kan zijn.”

Mindset

Frans heeft zijn Parkinsonsymptomen redelijk tot goed onder controle. “Als ik mijn medicijnen maar op tijd inneem. Doe ik dat niet – door uitslapen of een te lange

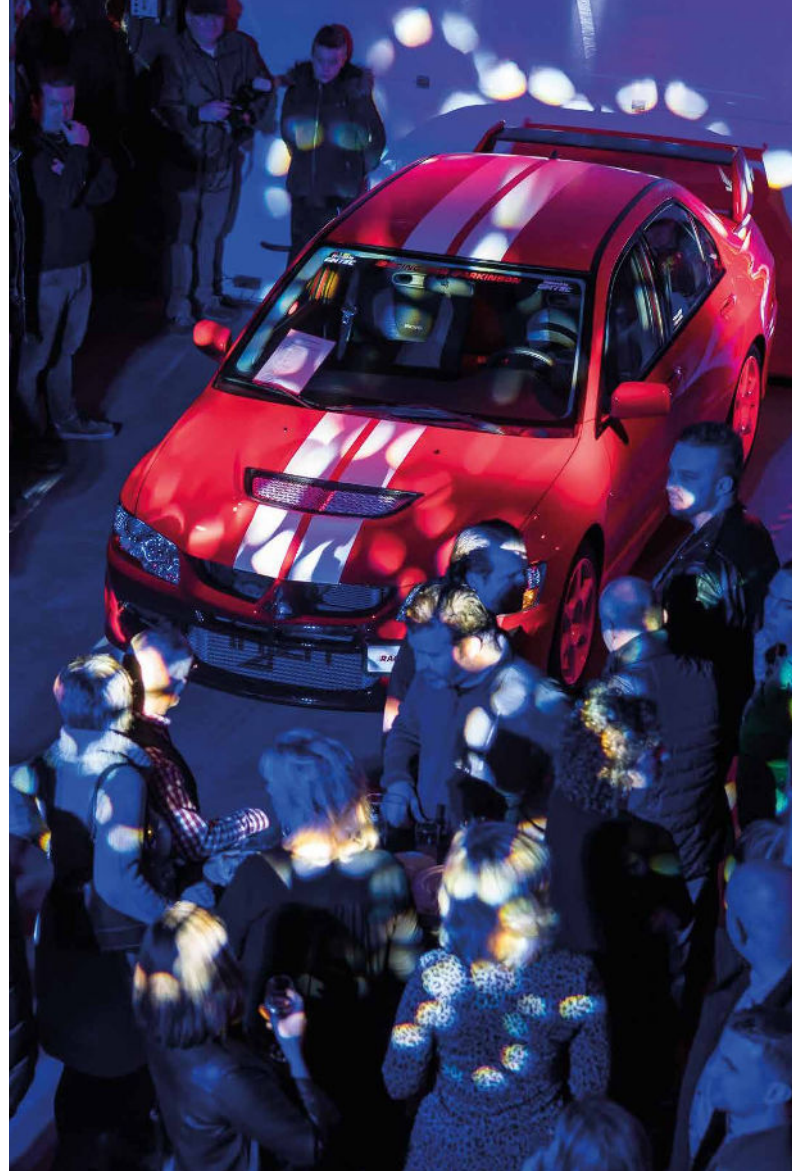
vergadering – dan merk ik dat meteen. Dan gaat mijn been trillen en verstijft mijn lichaam. Voor sporten moest ik eerst de juiste mindset hebben, maar nu merk ik hoe goed het voor me is. Met binnenkort even een pauze, want mijn versleten rechterheup wordt vervangen. Waar het op neerkomt, is dat ik voel dat ik iets mankeer – een stijf, pijnlijk lijf – maar ik hoef nog niks te laten. Al ben ik na een hectische week vaak versleten. Ik heb pech dat ik Parkinson kreeg, maar geluk dat het nog redelijk stabiel blijft.”

Dubben

Veertien jaar geleden startte Frans zijn eigen bedrijf, met een compagnon, in een schuur. Nu is EuroTrade een van de succesvolste groothandels in gereedschappen voor de zware industrie. Paniek rond ‘wat moet ik met de zaak’ heeft Frans niet meer. “Eerst wel, want door die Parkinson is mijn geest van slag. Vroeger dééd ik meteen, nu ben ik maanden aan het dubben en durf ik nog geen beslissing te nemen. Ik twijfel aan alles. Maar ik merk dat mijn gezonde verstand terugkomt. Hopelijk blijft mijn progressie langzaam. Het plan is om een gezonde onderneming met een jaar of vijf à tien over te doen. Ondertussen keek ik – samen met mijn compagnon – wat we voor positiefs met mijn situatie konden doen. Zodoende bedachten we de stichting Racing for Parkinson. De lancering is al geweest en we hebben een Mitsubishi Lancer Evo 8 rally-auto toegevoegd om ook spannende ritjes mee te maken.”

Snelle auto's

De stichting ontstond uit de grote hobby van Frans: auto's, vooral snelle Porsches en Landrovers. “Als er iemand benzine in zijn aderen heeft, ben ik het.” Met Racing for Parkinson wil Frans geld ophalen om in Parkinsononderzoek te investeren. “We willen in het voor- en najaar races en tripjes organiseren waarbij mensen voor een donatie mee mogen rijden. Met de autoclub Streetgasm hebben we een deal om ritten te organiseren voor Stichting ParkinsonFonds. Ook denken we aan winacties en het veilen van uitjes of ritjes in mooie, dure auto's. Ik dek alle kosten, zolang ik de projecten verzekerd krijg.” Frans maakt vaak gezelligheidsritten met vrienden. “Allemaal jongens met dure snelle auto's. Door de jaren



heen hebben we samen ook al veel geld ingezameld voor goede doelen. Het is fijn om iets positiefs te brengen, mensen blij te maken.”

Frans kan niet lang op één plek blijven. “Liefst dool ik rond over de aardkloot in een toffe auto. Dat blijf ik doen zolang ik dat kan en het kan betalen. Ik wil ooit nog eens naar China rijden. Wie weet. Mijn bijnaam is Guus Geluk, maar ik weet niet hoeveel geluk ik nog overheb. Als ik moet kiezen tussen de dag goed doorkomen en een auto voor de deur waar ik amper mee kan rijden, gooi ik alle luxe zo overboord. Mijn insteek is lang leve de lol. Juist nú wil ik er nog iets moois van maken. Want straks ben ik de klos, ik eindig realistisch gezien toch in een verzorgingstehuis. Als ik nog tien, vijftien jaar als een raket kan gaan en iets kan bijdragen aan Parkinsononderzoek: graag!”

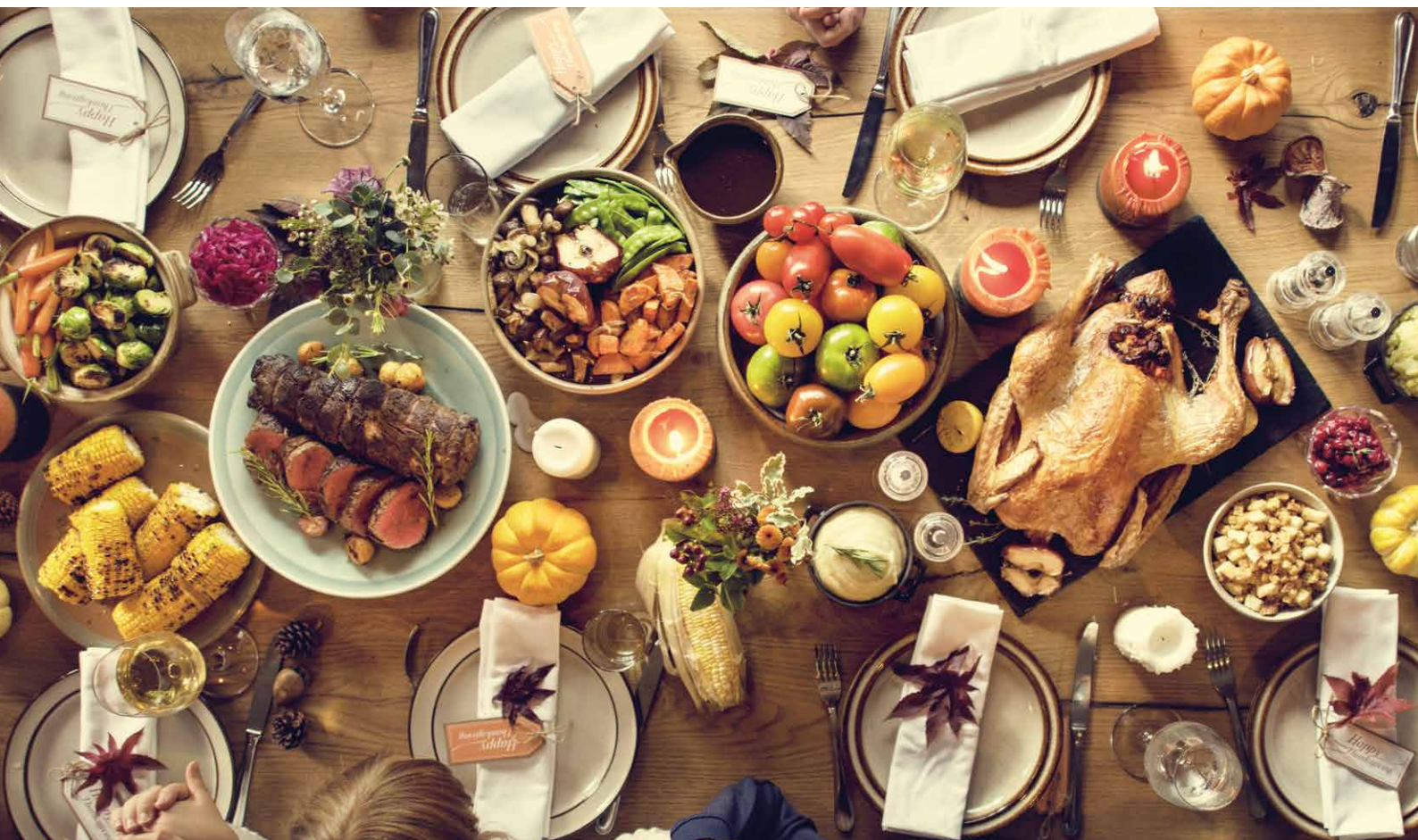
Meer informatie over Racing for Parkinson:
www.facebook.com/RacingForParkinson ■

Benefietdiner voor Parkinsononderzoek naar pijnbeleving

In de aanloop naar Wereld Parkinson Dag organiseert Rotary Club Reeuwijk op 4 april een benefietdiner. De totale opbrengst van de avond gaat naar het ParkinsonFonds voor het onderzoek van prof. dr. Erik Scherder naar pijnbeleving bij Parkinsonpatiënten.

Clublid en medeorganisator Jacques van der Linden, partner van Linda van het patiëntenportret op pagina 1: “Vanuit Rotary Reeuwijk wordt sterk meegeleefd met Linda’s Parkinson. Daarom wilden de leden graag een benefietactiviteit organiseren waarvan de opbrengst ten goede komt aan onderzoek. Pijn is nog steeds een onderbelicht fenomeen bij Parkinson. Terwijl dit soort vervelende bijverschijnselen in belangrijke mate de kwaliteit van leven bepalen. We zijn ook verheugd dat het ParkinsonFonds het pijnonderzoek van Erik Scherder steunt. We hopen dat met nog meer geld er nóg meer onderzoeksruimte komt voor Parkinson en pijn. Daarom organise-

ren we een benefietdiner om geld in te zamelen voor dit onderzoek, zodat een betere pijnbehandeling snel mogelijk wordt. Het belooft een mooie avond te worden, inclusief een veiling en loterij. Erik Scherder geeft een lezing. Er is plek voor 200 mensen. ■





ParkinsonFonds 20 jaar en Wereld Parkinson Dag: mooie aanleidingen voor inzamelacties!

In 2018 vieren wij ons 20-jarig jubileum. En op 11 april is het Wereld Parkinson Dag. Overweegt u een inzamelactie voor Parkinsononderzoek te organiseren, dan zijn dit twee uitstekende invalshoeken. Ook om extra publiciteit rond uw actie te kweken. Daarbij kunt u op onze steun rekenen.

Een actie organiseren is nog gemakkelijker met onze hulp

Wilt u geld inzamelen voor het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson? Wij geven u graag praktische ondersteuning, zodat u uw actie in drie simpele stappen kunt organiseren. Op actie.parkinsonfonds.nl kunt u inspiratie opdoen en een eigen actiepagina aanmaken. Ook vindt u hier tips om uw actie bij zoveel mogelijk mensen onder de aandacht te brengen en succesvol te maken.

Al ruim € 18 miljoen

Sinds onze oprichting in 1998 konden wij al ruim € 18 miljoen investeren in toonaangevend onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Dat maakt ons de grootste financier van medisch-wetenschappelijk Parkinsononderzoek in Nederland.

Met een schat aan belangrijke kennis als resultaat. Allemaal uitsluitend mogelijk gemaakt dankzij donateurs, sponsoracties en nalatenschappen. Daar blijven wij vanzelfsprekend zeer dankbaar voor. Want al deze waardevolle studies brengen ons telkens een stap dichterbij een geneesmiddel tegen de ziekte van Parkinson. Stichting ParkinsonFonds investeert in onderzoek naar de oorzaak van deze ingrijpende ziekte, maar ook in studies naar betere behandelingen om de levenskwaliteit van patiënten te vergroten.

Een greep uit alle onderzoeksmijlpalen door de jaren heen:

Onderzoek naar rol DJ-1 gen

Door prof. dr. Peter Heutink

Stamcelonderzoek

Door prof. dr. Elly Hol

Doorbraak in onderzoek dr. Vincenzo Bonifati (Erasmus MC)

Ontdekking: mangaan kan leiden tot parkinsonisme

OPTIMIST-studie – voorspellen welke patiënten baat hebben bij DBS

Prof. dr. Bob van Hilten en prof. dr. Fiorella Contarino (LUMC)

Onderzoek naar de relatie tussen pijn en cognitief functioneren bij Parkinsonpatiënten

Door prof. dr. Erik Scherder (VUmc)

Met optimale pijnbehandeling als ultiem doel

“Leven zonder of met veel minder pijn: daar zet ik me graag voor in. Dankzij donateurs kunnen we de hartenwens van zoveel patiënten vervullen.” – prof. dr. Erik Scherder

ParkinsonThuis Studie – voor een hogere levenskwaliteit van patiënten

Door prof. dr. Bas Bloem (Radboudumc)

24 uursonderzoek met mobiele technologie, gericht op een behandelplan op maat en geschikt voor monitoring op afstand

Onderzoek naar het effect van lichttherapie bij Parkinsonpatiënten

Door prof. dr. Odile van den Heuvel (VUmc)

Ontdekking: herseneiwit overactief in de ziekte van Parkinson

Prof. dr. Joost Verhaagen en dr. Koen Bossers (Nederlands Herseninstituut)

Parkinson in een kweekschaal: hoe voorkomen we het afsterven van zenuwcellen?

Door dr. Wim Mandemakers (Erasmus MC)

“Echt iets kunnen betekenen voor Parkinsonpatiënten is een belangrijke drijfveer. We hebben nu inzicht in menselijke zenuwcellen: dat was een paar jaar geleden nog ondenkbaar. Het vergroot de kansen om de ziekte succesvol af te remmen of te stoppen.” – dr. Wim Mandemakers



Onze missie is de ziekte van Parkinson voorkomen en genezen. Wij hebben er alle vertrouwen in dat we daar in de nabije toekomst in slagen – samen met uw trouwe steun en de inzet van de onderzoekers.

COLOFON

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.

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 grootste 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 Wet Bescherming Persoonsgegevens stelt.