



STICHTING

Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 14 • Nr. 1 • Maart 2020

Patiëntenportret:
Samantha Brouwer-Vizentin

Donateursactie:
Twan Hendriks

Onderzoek:
Insula bij Parkinson

Oproep:
Uw foto in de kalender?

“ZONDER MEDICIJNEN LOOP IK KROM EN SLOFFEND”

Parkinsonpatiënt Samantha Brouwer-Vizentin: “Parkinson heeft me ook veel moois gebracht”



Samantha Brouwer-Vizentin kon door de ziekte van Parkinson eerst “helemaal niks meer”. Haar leven speelde zich af op de bank in de huiskamer. Toch liep zij vorig jaar de pelgrimsroute Santiago de Compostella. In een openhartig interview vertelt zij hoe haar dat lukte.

Met welke symptomen begon Parkinson bij jou?

“Zes jaar geleden voelde ik tijdens het avondeten een tremor in mijn linkerhand. Raar, vond ik het, en ook behoorlijk onhandig dat deze trilling vaak terugkwam. Ik had net mijn nieuwe schoonheidssalon geopend. Als ik wenkbrauwen epileerde en die tremor opkwam, was dat geen pretje. De huisarts verwees me door naar een neuroloog. Na een lichamenlijk

onderzoek en een MRI-scan kreeg ik de diagnose: niets aan de hand. Ik moest een beetje rustiger aan doen en dat was het. Ik deed rustiger aan, maar mijn tremor niet. Dus besloot

ik terug te gaan naar de neuroloog. Maar het zat echt tussen mijn oren: ik moest naar een psycholoog. Het gevoel van onbegrip maakte me verdrietig. Na een zoektocht van anderhalf jaar hoorde ik in juni 2015 dat ik Parkinson heb.”

Lees verder op pagina 2

ZOEKEN NAAR HET ONTSTAAN VAN PARKINSON Begint de ziekte in het afweersysteem?

Bij de ziekte van Parkinson sterven hersencellen af die de neurotransmitter dopamine produceren. Maar wat is de oorzaak?

Lees verder op pagina 5

Hoe reageerde je op die diagnose?

“Ik was verbaasd, maar ook weer niet heel erg, want ik had vaak via Google op mijn symptomen gezocht. Toch deed de diagnose wel iets met mij. Toen ik het hoorde, keek ik met tranen in mijn ogen naar mijn man. We paktten elkaars handen vast en gingen zwijgend naar huis. We vroegen ons af hoe we het aan onze zoons gingen vertellen, destijds 11 en 9 jaar oud. We vertelden het dezelfde dag nog. Toen ze begrepen dat je aan die ziekte niet

doodgaat, waren ze opgelucht. Eerlijk gezegd krijg ik sinds die dag heel veel extra knuffels van mijn mannetjes. Mijn omgeving voelde zich machteloos en iedereen kwam met goedbedoelde adviezen en Parkinson-verhalen die ik niet wilde horen. Ik kon het woord ‘Parkinson’ niet eens uitspreken. Ik was boos en verdrietig en werd langzaam een ander mens.”

Hoe veranderde je?

“Los van de tremor die ik op links heb, kan mijn stemming omslaan

als het weer. Is de Levodopa bijna uitgewerkt, dan voel ik me stijf als een plank. Als ik tot 6.30 uur slaap, noem ik dat uitslapen. Sinds de diagnose ben ik 20 kilo lichter, mijn gezichtsuitdrukking is anders, mijn stem is zachter. Zonder medicijnen loop ik krom en sloffend. Ik heb last van dystonie, zet mijn voet scheef neer en heb balansproblemen. Mijn concentratie is snel weg. In het begin kreeg ik angsten om te eten en om te bewegen. Mijn omgeving wilde me helpen door me alles uit handen te nemen. Mijn



COLUMN

Explosief

Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld. Het aantal patiënten neemt explosief toe en zal in de komende jaren verdubbelen. Die prognose stemt zeer somber, maar motiveert ons tegelijkertijd om extra intensief naar een oplossing toe te werken. Dat doen we door het allerbeste medisch-wetenschappelijk onderzoek te blijven financieren. Zonder de steun van donateurs zoals u, zou dit belangrijke onderzoek niet mogelijk zijn.

U bent een onmisbare schakel en voor uw betrokkenheid kan ik u niet vaak genoeg bedanken. Mede dankzij uw steun kon dr. Wilma van de Berg haar onderzoek naar de rol van de insula bij Parkinson afronden. Op pagina 8 leest u welke belangrijke ontdekkingen zij en haar team deden.

Ik ben altijd onder de indruk van de verhalen die patiënten met ons willen delen. Dat geldt ook voor het verhaal van Samantha Brouwer-Vizentin, die ondanks het stempel dat de ziekte op haar en haar gezin drukt, een positieve instelling weet te behouden. Uit elk patiëntenportret blijkt hoe belangrijk het is dat er meer aandacht en begrip komt voor de ziekte van Parkinson. Daar kan het speciale event op 9 april van kunstenaar Twan Hendriks (pagina 7) ook aan bijdragen. Wellicht ontmoet ik u daar?

René Kruijff
Directeur Stichting ParkinsonFonds

man was superlief en erg bezorgd om mij; met de beste bedoelingen reikte hij me alles aan. Daar werd ik lui van. Mijn leven speelde zich op een gegeven moment af op de bank. Zonder rollator – die ik Harry noemde, dat klinkt sympathieker – kon ik niet. Ik had last van schaamte en angsten. Ik was zo bang om in een rolstoel te komen. In december 2018 kon ik helemaal niks, niet eens met de hond lopen.”

Hoe heb je die situatie doorbroken?

“Mijn neuroloog zei: ga met mensen met Parkinson praten. Toen ben ik me gaan openstellen. Op Facebook meldde ik me aan bij internationale groepen voor mensen met Parkinson. Het bleek heel fijn om met medepatiënten te praten, dan hoefde ik niet steeds uit te leggen wat ik heb.

Ondertussen was mijn moeder hier om mij te helpen. Ik wilde weer leren lopen zonder rollator. Elke keer kon ik weer tien meter verder. En ik stelde mij als doel de route Santiago de Compostella te lopen. De wil om daarheen te gaan, kreeg me van de bank. Ik kocht wandelschoenen en -kleding en liep elke dag een stukje verder. Uiteindelijk liep ik in oktober 2019 in tien dagen 98 kilometer in mijn eentje.”

Wat een prachtige prestatie!

“Ik ben sterker geworden door de wandeltocht. Ik voel weer kracht en doorzettingsvermogen. Met een chronische ziekte gaat je klok sneller. Parkinson is een ingewikkelde ziekte –



- **Samantha Brouwer-Vizentin (47)**
- **Heeft twee zonen: Tommie en Erik**
- **Houdt van wandelen, muziek, dansen, schrijven**
- **Spreekt Kroatisch, Nederlands, Duits en Italiaans**
- **Blogt in het Italiaans over leven met Parkinson op Facebook (fourfriendswithparkinsons)**

“Ze noemen me dopamine hero”

patiënten willen het beste van het leven maken. Via sociale media zit ik nu in de Parkinsonwereld. Ik post regelmatig op Instagram en heb een Facebook-pagina waarop ik in het Italiaans blog over positief leven ondanks Parkinson. Ik wil medepatiënten een optimistische boodschap geven. Elke dag krijg ik veel berichtjes van herkenning en dankbaarheid, zo leuk. Als mensen me mailen met ‘dankzij jou loop ik weer’, is dat mijn grootste medicijn. De Italiaanse Parkinsonvereniging Il Comitato Italiano Associazioni Parkinson nodigde mij zelfs uit en gaf me een oorkonde. Ze noemen me dopamine hero, dat vind ik geweldig. De ziekte heeft me dus ook veel moois gebracht,

zoals nieuwe, lieve vrienden.”

Kijk je ook anders naar het leven?

“Zeker, ik leef bewuster, meer in het nu en ik geniet van dingen waar ik vroeger geen tijd voor had of maakte. Zoals alle voetbalwedstrijden van mijn zoons kijken, naar een dorpsfeestje gaan, een weekend weg met mijn zusje. Ik keek vroeger altijd of het haar en de kleding van mijn jongens netjes zaten, nu kijk ik in hun ogen of ze gelukkig zijn. Vroeger keek ik naar het stof in huis, nu naar de zon. Als ik wandel, geniet ik van de bomen en de vogels.”

Jij hebt de ziekte geaccepteerd. Geldt dat ook voor je gezin?

“Mijn hele gezin leeft met Parkinson. Heel vaak vliegen zinnen als ‘mama is moe’, ‘mama kan nu niet eten want



ze heeft net medicijnen op' door ons huis. Altijd rekening houden met mij, moet heel vermoeiend zijn. Uit liefde laten ze dat niet merken. Ik wilde dat ze kind bleven, niet verantwoordelijk om voor mij te zorgen. Dat is gelukt. Nu zijn het twee echte pubers van 15 en 13 jaar. Mijn oudste wilde eerst neuroloog worden om me te helpen, zo lief. Helaas heeft deze ziekte een stempel gedrukt op mijn huwelijk. Mijn man en ik zijn uit elkaar gegroeid. Er is nog veel liefde tussen ons, maar we gaan helaas apart wonen.”

Wat verdrietig.

“Ja, dat is nog een erg nare bijwerking van Parkinson. Gelukkig gaan we goed met elkaar om. Over de verslavingen en obsessies die je kunt ontwikkelen met deze ziekte, hoor je niet zoveel. Maar ik ging helemaal op in mijn telefoon, social media en tv-programma's en vergat mijn omgeving. Dat ik ook ADHD heb, hielp ook niet.

Ik ben blij met de inspanningen van het ParkinsonFonds om onderzoeken mogelijk te maken. En ik vind het fijn dat er in de media meer aandacht is voor Parkinson. Hopelijk komt er meer begrip voor deze ziekte, die duidelijk niet alleen 'oude mensen' overkomt. Veel mensen zien niet dat je Parkinson hebt, want 'je ziet er goed uit'. Loop maar eens de hele dag met een steentje in je schoen, zo voelt het vaak. Sta ik met iemand te praten, dan voelt het of ik op een boot sta.”

Je schrijft ook poëzie en verhalen.

“Dat vind ik een fijne manier om mijn gevoelens en gedachten te verwoorden. En ik krijg er mooie reacties op. Een van mijn verhalen heet 'When Harry met Sammy'. Dat gaat over mijn vriend, de rollator. Daarmee ging ik naar een concert, omdat ik niet goed los durfde te lopen. Lang waren we onafscheidelijk, maar ik kon steeds meer lopen zonder hem. Dus mag hij nu op zolder uitrusten.”

Heb je vrijblijvende raad voor andere patiënten en hun dierbaren?

“Je familie moet beseffen dat ze jou niet helpen door alles voor je te doen. Wil je water? Ga het zelf halen, bewegen is goed. Als ik een paar dagen niet genoeg beweeg, ga ik meteen achteruit. Dus blijf bewegen en luister naar je eigen lichaam in plaats van naar adviezen van anderen. Je lichaam is je huis en je bent je eigen klusjesman. Eet gezond in combinatie met je medicijnen. Durf voor jezelf op te komen en schaam je niet voor de ziekte, praat erover.” ■



ONDERZOEK

ZOEKEN NAAR HET ONTSTAAN VAN PARKINSON

Begint de ziekte in het afweersysteem?

Bij de ziekte van Parkinson sterven hersencellen af die de neurotransmitter dopamine produceren. Maar wat is de oorzaak? Er zijn aanwijzingen dat de problemen beginnen in het afweersysteem in de hersenen. Dr. Amalia Dolga, assistent hoogleraar bij de afdeling Moleculaire Farmacologie van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG) gaat dit met subsidie van het ParkinsonFonds onderzoeken in cellen afkomstig van patiënten.

Parkinson is een neurodegeneratieve ziekte, waarbij dopamine producerende hersencellen afsterven. Hierdoor kunnen patiënten hun spieren niet goed meer aansturen. Het is niet bekend waardoor die hersencellen afsterven. “We denken dat afweercellen in de hersenen, de zogeheten microglia, een rol kunnen spelen”, vertelt Dolga. Een klassiek symptoom van de ziekte van Parkinson is de vorming van Lewy lichaampjes in hersencellen. “Dit zijn klontering van een eiwit met de naam alfa-synucleïne. Normaal gesproken ruimen de microglia die klontjes op. Er zijn aanwijzingen dat de symptomen van Parkinson ontstaan wanneer dit niet gebeurt.”

Nieuwe techniek

Samen met haar RUG-collega prof. dr. Arjan Kortholt,

adjunct-hoogleraar Cel Biochemie, onderzoekt Dolga wat er misgaat bij de microglia. Een probleem is dat het bijna onmogelijk is om hersencellen van patiënten te krijgen. Maar Dolga ontwikkelde een nieuwe techniek om deze cellen te kweken uit stamcellen. Die techniek begint met gewone lichaamscellen van de patiënt, die ze met een speciale behandeling transformeert in ongespecialiseerde stamcellen. Vervolgens laat ze die stamcellen specialiseren tot microglia. “Deze methode is nog erg nieuw, mijn lab is het eerste in Nederland dat dit kan.”

Enzym met sleutelrol

Kortholt deed eerder onderzoek naar Parkinson. “We bestudeerden een aantal mutaties, en denken dat een enzym met de naam LRRK2 een cruciale rol speelt.”



Bij patiënten werkt dit enzym door de mutaties te hard. “In een aantal gevallen gebeurt dat door een mutatie in het LRRK2 gen, maar soms zit de mutatie in een ander gen, maar heeft het wel invloed op LRRK2.”

Menselijke cellen

Een mogelijk gevolg van de mutaties is dat de mitochondriën, de motoren van de cel, niet goed werken. Dolga analyseerde deze celorgaantjes onder omstandigheden van zuurstofstress en bij celdood. “We willen weten hoe mitochondriën werken bij Parkinsonpatiënten. Er is al veel onderzoek naar gedaan in proefdieren, maar die zijn niet altijd een goed model voor mensen. Daarom willen wij met menselijke cellen werken.”

Het onderzoeksproject moet duidelijk maken wat de bijdrage van de afweercellen is aan het ontstaan van de ziekte van Parkinson. Kortholt: “Er is nog steeds discussie over de vraag of het een hersenziekte is, een ziekte van het afweersysteem of allebei.”

Concrete resultaten: een betere behandeling en uiteindelijk genezing van Parkinson

Met hun gecombineerde kennis over de ziekte van Parkinson en de productie van menselijke immuuncellen, hoopt het onderzoeksteam concreet een betere behandeling en uiteindelijk genezing snel dichterbij te brengen. ■

Dit is een samenvatting; het volledige artikel vindt u op rug.nl en op parkinsonfonds.nl



DONATEURSACTIE

**Met minicollege van
prof. dr. Scherder**

BEELDEND KUNSTENAAR TWAN HENDRIKS ORGANISEERT PARKINSON EVENT

Kunstproject ParkinsonGrasveld staat centraal

Op donderdagavond 9 april organiseert kunstenaar Twan Hendriks (72) een speciaal event rond de ziekte van Parkinson. Het evenement vindt plaats in de Hilvaria Studio's in Hilvarenbeek. Prof. dr. Erik Scherder zal een minicollege geven. Daarnaast zijn er muzikale optredens, interviews – o.a. met René Kruijff – en een kunstexpositie.

Twan organiseert het event om aandacht te vragen voor de ziekte van Parkinson, waaraan hij zelf ook lijdt. Daarnaast staat zijn kunstproject ParkinsonGrasveld centraal, waarmee hij via workshops geld inzamelt voor Parkinsononderzoek. “Tijdens zo’n workshop creëren deelnemers ieder een grasfiguur van keramiek. Die grasfiguren worden onderdeel van een Parkinson-Grasveld van 5,3 bij 5,3 meter. Een symbolische maat; toen ik de diagnose kreeg, bleek dat wereldwijd 5,3 miljoen mensen de ziekte van Parkinson hebben.”

Workshops

Als het grasveld 300 figuren telt, wordt het geveild. Alle opbrengsten van de workshops en straks het kunstwerk zijn voor het ParkinsonFonds. Het ParkinsonGrasveld moet idealiter over drie jaar gereed zijn. Twan organiseert maandelijks een workshop voor maximaal vijf deelnemers in Tilburg. Hij hoopt dat het event nog veel meer deelnemers oplevert (momenteel zijn er 100 grasfiguren gereed). Wilt u zich opgeven voor een workshop, dan hoeft u niet te wachten, dat

kan op elk moment via de website www.kunstwan.nl en/of www.stichtingparki.nl.

Minicollege

De presentatie van de avond is in handen van schrijver/cabaretier Frank van Pamelan. Neuropsycholoog Erik Scherder geeft een minicollege over het brein. “We wachten nog op de bevestiging van een bekende muzikant, die eventueel samen met professor Scherder zal optreden. Op het podium zal Frank een panelinterview afnemen met onder anderen René Kruijff en mijzelf.” Tijdens het event wordt een demonstratie gegeven van de creatie van zo’n keramiek grasfiguur. Daarnaast is er een expositie met de reeds vervaardigde grasfiguren met de voorontwerpen en zijn laatste fotowerken ‘De schoonheid van het einde’. Deze fotowerken zijn ook te koop, en de opbrengsten schenkt Twan eveneens aan het ParkinsonFonds. “Niks blijft aan de spreekwoordelijke strijkstok hangen, alles is voor het wetenschappelijk onderzoek!”

Wilt u dit Parkinson event bijwonen? U kunt zich aanmelden via het formulier op www.stichtingparki.nl



Het insula-onderzoeksteam (v.l.n.r.): dr. Wilma van de Berg (neurowetenschapper), dr. Menno Schoonheim (neurowetenschapper), Yasmine Fathy (PhD student), en dr. Frank Jan de Jong (neuroloog)
Niet op de foto, wel betrokken bij het onderzoek: Susanne Hoogers (neuroloog)

INSULA SPEELT STERKE ROL BIJ PARKINSON

Verlies van functionele verbindingen oorzaak cognitieve problemen

Welke rol speelt het hersengebied de insula bij cognitieve symptomen in een vroeg stadium van Parkinson? Dat onderzochten dr. Wilma van de Berg (VUmc) en dr. Frank Jan de Jong (ErasmusMC) met subsidie van het ParkinsonFonds. Zij deden belangrijke bevindingen, die ze graag met u delen.

Wat is de achtergrond van jullie studie?

Van de Berg: “De ziekte van Parkinson kan, naast traagheid, bewegingsarmoede, stijfheid en beven, leiden tot tal van andere psychische en lichamelijke klachten, waaronder hallucinaties, cognitieve achteruitgang en obstipatie. Het is nog niet mogelijk om de ziekte met behulp van medicijnen te remmen of stoppen. Er is dringend meer kennis nodig om een behandeling te ontwikkelen die ingrijpt op het ziekteproces

bij Parkinson en die de achteruitgang kan afremmen. Het ziekteverloop in de hersenen kenmerkt zich door het afsterven van dopamine-producerende neuronen in de hersenstam en eiwitophoping in neuronen, zogenaamde Lewy lichaampjes en neurieten, in verschillende hersengebieden. Deze inclusies komen niet alleen voor in de hersenstam, maar ook in gebieden in de hersenschors. In deze studie stond de insula – een gebied in de hersenschors betrokken bij zowel cognitieve als

psychiatrische symptomen bij de ziekte van Parkinson – centraal. Bij de start van deze studie was nog maar weinig bekend over de rol van pathologie in dit hersengebied bij psychische symptomen bij Parkinson.”

Welke hersenscantechnieken pasten jullie toe?

Van de Berg: “In de studie bestudeerden we de grootte en de verbindingen van de insula met behulp van MRI-scans. Hiervoor analyseerden we hersenscans en cognitieve functies van patiënten met de ziekte van Parkinson, Lewy body dementie en leeftijdsgenoten. Daarnaast keken we óf en welke verbindingen van de insula beschadigd zijn in deze patiënten en of de ernst van de schade gerelateerd is aan het verlies van deze verbindingen.

De eiwitophoping en het verlies van verbindingen (snelwegen) van de insula bestudeerden we ook in voor onderzoek gedoneerde hersenen van Parkinsonpatiënten. Menselijk hersenweefsel is erg belangrijk om de ziekteprocessen gedetailleerd in kaart te kunnen brengen. Met geavanceerde microscopische technieken kunnen we de inclusies in de insula in 3D bestuderen en nagaan welke cellen en welke verbindingen pathologische eiwitophoping in de insula bevatten.”

Hoe vond het onderzoek bij de patiënten plaats?

Van de Berg: “De MRI-scans en data over de cognitieve prestatie van 53 Parkinsonpatiënten en 15 leeftijdsgenoten verzamelden we al eerder op het VUmc. Dat was voor een onderzoek naar factoren voor cognitieve achteruitgang bij Parkinson. Deze gegevens analyseerden we opnieuw.”

De Jong: “Daarnaast verrichtten we MRI-scans van 40 patiënten met en zonder milde cognitieve klachten en Lewy body dementie in het ErasmusMC. Deze patiënten vroegen we ook deel te nemen aan

verschillende neuropsychologische testen om het cognitief functioneren te meten.”

Waarom wilden patiënten graag meewerken?

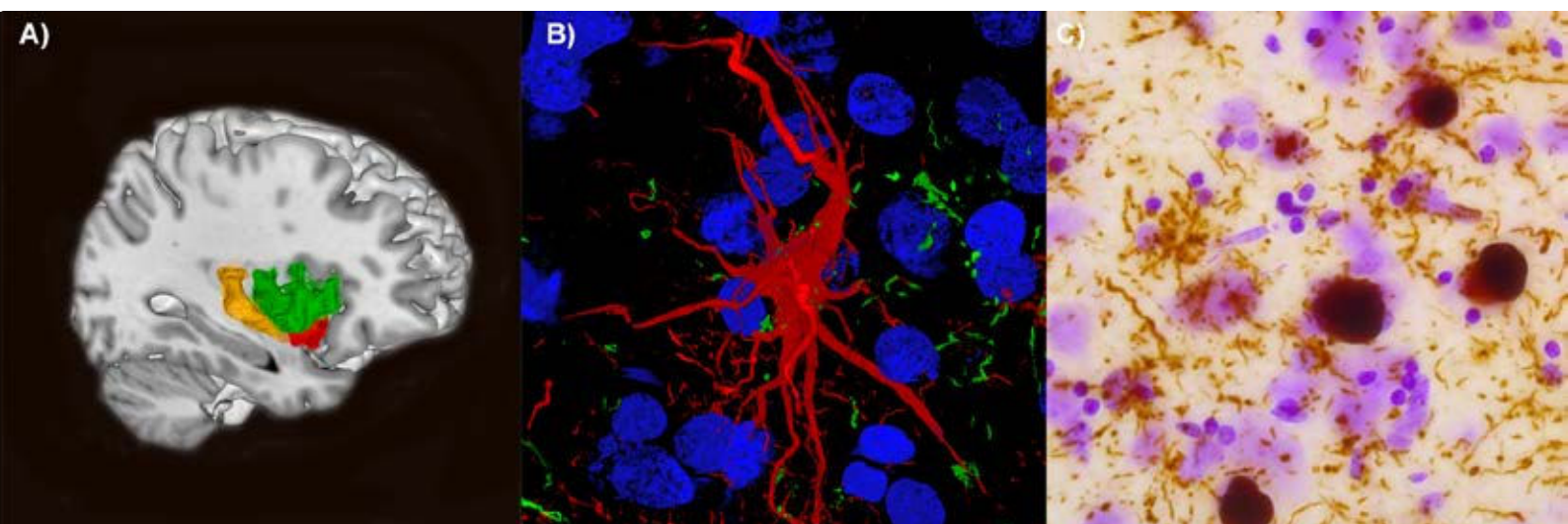
Van de Berg: “Mensen wilden graag bijdragen aan meer kennis over dit onderwerp. Cognitieve achteruitgang heeft een grote impact op het leven van patiënten en er is nog geen medicatie om deze achteruitgang te remmen of stoppen. Bovendien is de cognitieve achteruitgang moeilijk te voorspellen, wat de toekomst onzeker maakt.”

Met welke cognitieve problemen hebben patiënten te maken?

De Jong: “Met verschillende testen onderzochten we cognitieve gebieden zoals oriëntatie, taal, (werk)geheugen, aandacht en ruimtelijk inzicht. Daarnaast vroegen we patiënten naar angst- en depressieklachten. De ernst van de cognitieve achteruitgang op deze gebieden was zeer verschillend tussen patiënten, maar gerelateerd aan de afname van functionele verbindingen tussen het voorste deelgebied van de insula en andere delen van de hersenschors.”

Wat kunnen jullie nu zeggen over de rol van de insula?

Van de Berg: “De resultaten laten zien dat de afname van het volume en de functionele verbindingen van het voorste deelgebied van de insula mogelijk bijdragen aan de cognitieve symptomen bij de ziekte van Parkinson. Ook blijkt uit microscopisch onderzoek van de hersenen dat grote langwerpige neuronon, genaamd Von Economo-neuronen, en steuncellen het pathologische eiwit alpha-synucleïne bevatten in de insula van Parkinsonpatiënten met en zonder cognitieve klachten. De mate van alpha-synucleïne-ophoping en verlies van verbindingen in de insula was hoger in patiënten met dementie. De stapeling van alpha-synucleïne in de



A) 3D-reconstructie van de deelgebieden (geel/groen/rood) in de menselijke insula op MRI
 B) Een steuncel (rood) in de insula omringd met het eiwit alpha-synucleïne (groen), celkernen in blauw
 C) Alpha-synucleïne-ophoping (bruin) in neuronen en steuncellen (paars) in het voorste deel van de insula van een Parkinsonpatiënt

genoemde hersencellen kan mogelijk bijdragen aan het verlies van de functionele verbindingen van de insula en cognitieve klachten veroorzaken bij de ziekte van Parkinson.”

Welke belangrijke kennis heeft de studie concreet opgeleverd?

De Jong: “We ontdekten dat met name verlies van functionele verbindingen van het voorste deel van de insula bijdraagt aan cognitieve achteruitgang bij de ziekte van Parkinson. Daarnaast zagen we dat in deze regio meer alpha-synucleïne pathologie en axonale schade te meten is dan in andere deelgebieden van de insula. Ook leerden we welke neuronen en steuncellen gevoelig zijn voor deze pathologie in de insula. Deze kennis draagt bij aan het begrijpen van factoren voor cognitieve achteruitgang en het ontwikkelen van MRI-maten voor ziektebeloop bij Parkinson.”

Waarom is dit onderzoek zo waardevol?

De Jong: “Er is nog weinig kennis over de rol van de insula bij cognitieve en psychiatrische klachten bij

Parkinson. Met deze studie brachten we in kaart welke cellen, gebieden en verbindingen van de insula zijn aangedaan bij patiënten met en zonder cognitieve klachten en dementie.”

Van de Berg: “Door de combinatie van MRI-scans en microscopisch onderzoek kunnen we zowel op functioneel, structureel als op celniveau de ziekteprocessen bestuderen in de hersenen. In vervolgstudies willen we nagaan of de afname in volume en functionele verbindingen van het achterste deel van de insula ook voorspellers zijn voor cognitieve achteruitgang en ziektebeloop.

Onze studie was mogelijk dankzij financiële steun van het ParkinsonFonds. We zijn dankbaar voor de prettige samenwerking en communicatie met het fonds. Graag willen we alle donateurs bedanken voor hun bijdragen. Meer onderzoek naar determinanten van cognitieve symptomen en dementie bij de ziekte van Parkinson is zeer belangrijk aangezien we nog niet begrijpen hoe we deze klachten kunnen voorkomen en de ziekteprogressie kunnen remmen.” ■

ALLEEN VEELBELOVEND EN VERNIEUWEND ONDERZOEK KOMT IN AANMERKING

Strikte beoordeling door adviesraad

Wij ontvangen jaarlijks veel onderzoekaanvragen, die we graag zoveel mogelijk willen honoreren. We ondersteunen echter niet zomaar elke studie. Alleen veelbelovend en vernieuwend onderzoek komt in aanmerking voor subsidie. Onze internationale medisch-wetenschappelijke commissie beoordeelt elke aanvraag dan ook uiterst zorgvuldig. Deze medische adviesraad bestaat uit zeer ervaren en gerenommeerde Parkinsonneurologen waarmee het ParkinsonFonds intensief contact onderhoudt. Wij zijn actief betrokken bij het samenstellen van onderzoekprotocollen en ook dragen we specifieke onderwerpen aan voor onderzoek.

Dit is de weg die een onderzoekaanvraag aflegt in 5 stappen:

1. De onderzoeker dient een subsidieaanvraag voor een Parkinsonstudie in bij het ParkinsonFonds.
2. Het ParkinsonFonds legt de onderzoekaanvraag voor aan de medische adviesraad, samengesteld uit de allerbeste Parkinsondeskundigen.
3. De medische adviesraad beoordeelt de onderzoekaanvraag. Voldoet het onderzoeksvoorstel aan de criteria van het ParkinsonFonds? Is het vernieuwend, baanbrekend, levert het kennis op over de oorzaak van de ziekte van Parkinson? Of draagt het bij aan een betere behandeling van de ziekte of aan een hogere levenskwaliteit voor patiënten? Krijgt het onderzoek niet elders als fondsen?
4. Als de medisch-wetenschappelijke commissie een positief advies geeft, reserveert het ParkinsonFonds het benodigde onderzoeksgeld. We stellen een contract op met de onderzoeker/het instituut. Dit contract moet altijd ondertekend zijn door de principal investigator, de financiële afdeling van het UMC of de universiteit en door de directeur van het ParkinsonFonds.
5. De subsidie wordt tijdens de onderzoekperiode in delen aan de onderzoekers uitbetaald. De onderzoekers verplichten zich tussentijds te rapporteren over de voortgang van de studie. Zo ziet het ParkinsonFonds er, samen met de leden van de medisch-wetenschappelijke commissie, strikt op toe dat elke gedoneerde euro welbesteed is.

Leden van de medisch-wetenschappelijke commissie



Prof. dr. Vincenzo Bonifati, MD, Ph.D.

Professor of Genetics of Movement Disorders
Erasmus MC Rotterdam
Afdeling Klinische Genetica



Prof. dr. K.L. Leenders, MD, Ph.D

Professor Neurologie
Universiteit MC Groningen
Afdeling Neurologie



Prof. dr. med. Wolfgang Oertel

Universitätsklinikum Giessen und Marburg, GmbH
Standort Marburg
Directeur Neurologische kliniek

OPROEP



**Uw zelfgemaakte foto
in de kalender?**

Uw natuurfoto in de kalender?

Van onze kalender beleven veel mensen dagelijks plezier. Niet in de laatste plaats door de prachtige foto's die erin prijken. Voor 2021 willen we graag wederom een kalender samenstellen met beelden van natuur en landschappen, alleen deze keer gemaakt door onze lezers. Daarom nodigen we u van harte uit uw favoriete natuur- of landschapsfoto in te sturen. Uit alle inzendingen kiezen we de twaalf mooiste foto's voor de kalender van volgend jaar. Mail uw foto vóór 1 juni naar info@parkinsonfonds.nl en wie weet ziet u deze terug in de kalender van 2021. ■

OPROEP

Uw verhaal is welkom!

Lezers waarderen de openhartige verhalen van mensen met Parkinson en vinden het leerzaam en interessant om te lezen hoe anderen met de ziekte omgaan. Wilt u ook vertellen over uw leven met de gevolgen van de ziekte van Parkinson – als patiënt, familielid, mantelzorger of andere dierbare van een patiënt? Dan kunt u zich aanmelden via info@parkinsonfonds.nl. Als uw verhaal geschikt is voor de nieuwsbrief nemen we contact met u op voor een persoonlijk interview. Alvast hartelijk bedankt. ■

COLOFON

Deze nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.

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

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

Privacybeleid

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