



Patiëntenportret:  
Gerard Maas



Voedingsadviezen bij de  
ziekte van Parkinson



ParkinsonFonds financiert  
onderzoek



In de benen voor  
Parkinsononderzoek



Aanmelden  
e-mailniewsbrief

**ParkinsonFonds financiert onderzoek om de levenskwaliteit van Parkinsonpatiënten te vergroten**

**Betere therapie door kennis over mechanismen van depressie bij Parkinson**

Neuroloog Rianne Esselink (Radboud UMC) wil de neurobiologische mechanismen van depressie bij Parkinson achterhalen. Esselink doet deze studie samen met Roshan Cools, hoogleraar cognitieve neuropsychiatrie en principal investigator van het Donders Institute en Monique Timmer, neuroloog in opleiding. “Ons uiteindelijke doel: meer gerichte behandelingen en een verbeterde levenskwaliteit voor mensen met Parkinson.”

Onderzoek wijst uit dat ongeveer 40% van de Parkinsonpatiënten met een depressie kampt. Bij 30% verschijnen de depressieve klachten al in de beginfase van de ziekte. Van de niet-motorische symptomen die de ziekte veroorzaakt, komt depressie dus vaak voor. Bovendien hebben depressieve klachten een grote invloed op hoe patiënten hun kwaliteit van leven ervaren. Voor Esselink en haar collega-onderzoekers reden om onderzoek te doen waarvan de

## PATIËNTENPORTRET - GERARD MAAS: “Door Parkinson maak ik betere keuzes”

Gerard Maas (77) gaf les in het omgaan met de ziekte van Parkinson. Wrang toeval: later kreeg hij de ziekte zelf. “Ik kan mijn eigen adviezen ter harte nemen!”

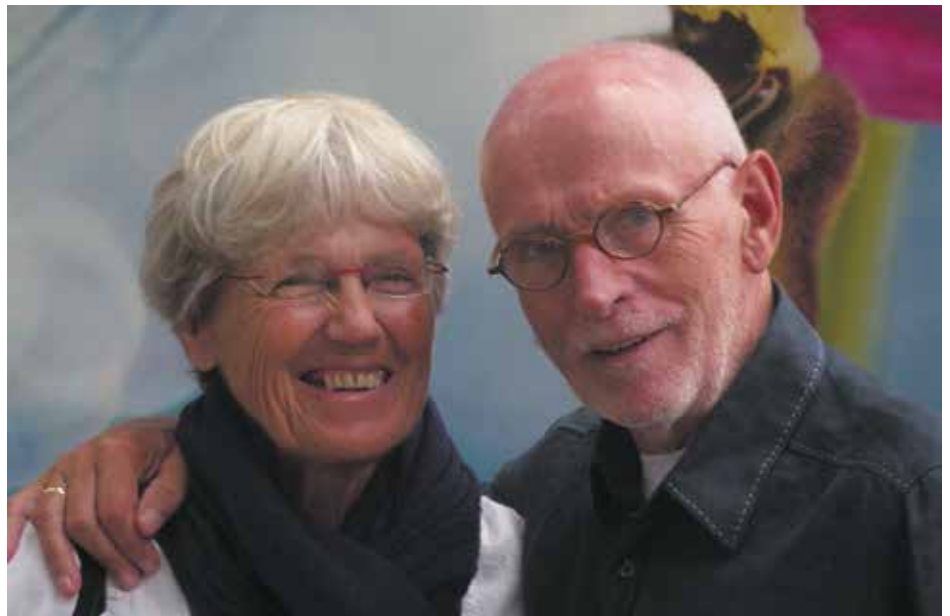
**Wanneer hoorde u dat u Parkinson heeft?**

“De officiële diagnose kreeg ik drie jaar geleden, maar voor mijn gevoel heb ik de ziekte al bijna vijf jaar. Het begon met stijfheid van spieren en gewrichten. Ik was behoorlijk sportief, tenniste nog volop en wandelde veel. Van lieverlee slopen die klachten erin. De huisarts opperde dat het spierpijn was of misschien reuma. Dat was achteraf dus niet zo. Ik merkte een beperking in mijn beweging met hardlopen, gewoon lopen, fiet-

sen... een bepaalde traagheid. Ik vermoedde dat er iets meer aan de hand was. De neuroloog bevestigde dat. De diagnose stellen was een moeizaam proces omdat artsen bleven twijfelen. Ik zat hierover dus lange tijd in onzekerheid.”

**Vermoedde u zelf al dat het de ziekte van Parkinson was?**

“Ja. In mijn vrije tijd gaf ik les – ‘hoe ga ik om met...?’ – aan mensen die iets mankeerden, zoals chronische pijnen. Op verzoek van



**Lees verder op pagina 6 >**



Natuurlijk, een geneesmiddel vinden waarmee de ziekte van Parkinson voorgoed tot het verleden behoort, heeft onze topprioriteit. Daarnaast is onze missie het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen die aan Parkinson lijden. Daarom waren we blij dat we het onderzoek van neuroloog Rianne Esselink – zie pagina 1 en 6 tot en met 8 – konden financieren. Zij probeert de neurobiologische mechanismen van depressie en cognitie bij Parkinson te achterhalen. Met als uiteindelijk doel meer gerichte behandelingen en een verbeterde levenskwaliteit voor Parkinsonpatiënten. Esselink vertelde dat patiënten het prettig vonden dat ze tijdens het onderzoek hun verhaal kwijt konden. Daar is bij hun reguliere controles niet vaak tijd voor. Dat mensen met Parkinson het fijn vinden hun verhaal te delen, merken wij ook altijd als we hen interviewen voor een patiëntenportret. Het is ons wederom gelukt een bijzonder persoon met Parkinson te spreken. Uit zijn verhaal blijkt dat hij ondanks of juist door zijn ziekte bewustere of betere keuzes maakt, de nadruk legt op een positieve levenshouding en dat hij een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven nastreeft binnen zijn veranderde mogelijkheden. Inspirerend voor mensen met en zonder deze ziekte, vind ik. Mocht u uw verhaal ook willen delen, neemt u dan gerust contact met mij op!

René Kruijff  
Directeur Stichting  
ParkinsonFonds

# PATIËNTENPORTRET

> Vervolg van pagina 1

de Parkinson Vereniging gaf ik, voordat de ziekte mij zelf trof, al les aan Parkinsonpatiënten en hun partners. Dat deed ik in duovorm: mijn collega, een ervaringsdeskundige, doceerde over de ziekte zelf, ik over het omgaan ermee. Ik was vroeger docent omgangskunde op een MBO-school voor verpleegkundigen. De lessen over Parkinson gaf ik dus eerst nog niet uit eigen beleving, ik wist nog niet dat ik het zelf had. Ik zat zo wel dicht bij de bron – hoe begint zoiets, hoe voelt dat en hoe ga je ermee om? Op een gegeven moment had ik de symptomen tijdens het lesgeven, een vreemde gewaarwording. Van de lessen en het contact met Parkinsonpatiënten heb ik heel veel geleerd. Nu herlees ik vaak mijn eigen aantekeningen en de boeken die ik destijds gebruikte. Erg leerzaam maar ook confronterend.”

## Van welke Parkinsonklachten ondervindt u de meeste hinder?

“De ziekte is bij mij gelukkig vrij stabiel, maar ik vind het storend

dat ik onvoldoende uit de voeten kan. Lopen en fietsen lukt wel, maar veel te traag naar mijn zin. Mijn vrouw en ik liepen altijd veel. De bekende pelgrimsroute naar Santiago de Compostella – deze hebben we zelfs drie keer gelopen – de Kennedymars, de Vierdaagse... dat kan ik niet meer. Heel jammer want ik deed het zo graag. Die grote wandeltochten hoorden echt bij ons leven. Zo prettig, onderweg zijn naar jezelf vonden we dat. Al wandelend ontdek je jezelf en kom je dicht bij jezelf. Ook onze fietstochten behoren tot het verleden. Gelukkig kan ik nog wel korte afstanden in de naaste omgeving afleggen.”

## Wandelt u nu ook korte afstanden?

“Noodgedwongen: ik moet tegenwoordig na elk half uur lopen even rusten, zitten. De snelheid is er helemaal uit en ik moet ook steeds weer mijn evenwicht vinden. Moeilijk maar ook een grote teleurstelling. Neemt niet weg dat ik desondanks tevreden ben met

// **Storend dat ik onvoldoende uit de voeten kan** //

# Gerard Maas

mijn leven. Ik zie ‘het’ duidelijker: het hier en nu is belangrijker dan het daar en dan. Niet plannen en vooruitzien, maar zien: wat is er nu? Dat inzicht helpt me echt om met Parkinson om te gaan en te relativeren. Als ik me zorgen maak, heeft dat meer invloed op mijn doen, laten en mogelijkheden.”

## Heeft u de ziekte geaccepteerd?

“Voor een deel heb ik Parkinson leren verwerken en accepteren. Gelukkig heb ik nog genoeg power. Alleen die beperking in uitvoeren vind ik moeilijk. Mijn ervaring als docent omgangskunde helpt me. Omgangskunde is een combinatievak tussen psychologie, pedagogie en sociale vaardigheden. We bespraken praktijksituaties die de verpleegkundigen meemaakten, hoe ze ermee omgingen en hoe ze dat een volgende keer zouden aanpakken. Die lessen heb ik altijd met liefde gegeven en nu komen ze me zelf van pas.

Als ik terugkijk, geeft Parkinson me meer inzicht in mezelf en heeft de ziekte me aangespoord om te doen wat ik nog kan.”



## En wat kunt u allemaal nog?

“Fotografieren, dat is een van mijn hobby’s. Mede door de komst van kleinkinderen – we hebben er drie – ben ik dat weer actiever gaan doen. Zij zijn een grote inspiratiebron voor mij. Daarnaast zing ik in een zeemanskoor. We treden ook vaak op, al doe ik dat nu niet meer omdat dit teveel aandacht vraagt die ik niet kan geven. Wel repeteer ik trouw mee. Goede keuzes maken is belangrijk als je niet meer alles ‘zomaar’ kunt. Ik probeer het leven te leven zoals het is. Ik kan nog steeds op vakantie, maar richt dat anders in. Mijn vrouw en ik zijn pas naar Kos geweest en we gaan ook twee tot drie keer per jaar naar onze dochter in Zuid-Frankrijk. In plaats van lange wandeltochten te maken, lezen we meer boeken. Ik verleg de accenten, al is dat niet altijd gemakkelijk.”

## U maakt andere keuzes.

“Beter keuzes! Ik heb veel geleerd van Parkinson, door het te ondergaan. Medepatiënten adviseer ik uit ervaring: bekijk de mogelijkheden die je hebt en kies wat je kunt. Wees blij met wat er is. Mijn waardering voor wat er is, is groter dan ooit tevoren! Mijn vrouw staat op dezelfde manier in het leven: we kunnen elkaar blijven vinden,

// **Hier en nu is belangrijker dan daar en dan** //

we blijven met elkaar praten, ruzie maken... we laten niks liggen en spreken kwesties meteen uit. Pak aan wat op je pad komt, of laat het liggen als het niet de moeite waard is. Wat is belangrijk om te doen en wat kun je nog? Ik kom regelmatig bij de Parkinson Vereniging om mensen te ontmoeten. Als hobby doe ik iets met hun verhalen. Ik nodig mensen uit op bijeenkomsten die ik leid rondom verhalen. Dan vraag ik hen zich voor te bereiden op een verhaal over hun hobby, vakantie, over wat ze moeilijk vinden. Telkens vertellen vijf mensen over een centraal onderwerp, de anderen kunnen dan vragen stellen. De kring is telkens gevuld en deelnemers ervaren het als verrijkend om hun verhaal te delen.”

## Fijn dat u uw verhaal in onze nieuwsbrief wilde delen!

“Dat vind ik zelf ook helend en verrijkend. Andersom lees ik ook graag over de ervaringen van andere Parkinsonpatiënten. Het is altijd leerzaam en inspirerend. De ontwikkelingen in Parkinsononderzoek volg ik met belangstelling. Ook al probeer ik niet bezig te zijn met ‘daar en dan’, een definitieve oplossing in het ‘hier en nu’ zou prachtig zijn. Onderzoek blijft essentieel!”





# Voedingsadviezen bij de ziekte van Parkinson

## Zó krijgt u voldoende voedingsstoffen binnen

Veel Parkinsonpatiënten krijgen na verloop van tijd moeite met eten en drinken. Dat kan komen door een verergering van de symptomen, maar ook medicijngebruik kan klachten veroorzaken als verminderde eetlust, misselijkheid en kauw- en slikproblemen. Lastig! Want goede voedingsstoffen zijn essentieel voor een goede conditie. Maar hoe krijgt u deze dan in voldoende mate binnen? We verzamelden hierover een aantal praktische tips van deskundigen voor u.

### VERMINDERDE EETLUST OF MISSELIJKHEID?

#### 9 tips die u hierbij kunnen helpen

Uw medicijn tegen Parkinson kan als bijwerking misselijkheid of verminderde eetlust veroorzaken. Heeft u last van deze klachten, bespreek ze dan vooral met uw arts. Ook een lege maag of te weinig vocht in het lichaam bevorderen misselijkheid. Heeft u minder trek in eten of bent u regelmatig misselijk, dan kunt u rekening houden met het volgende:

1. Eet regelmatig kleine hoeveelheden verdeeld over de dag. Kies niet al te vette tussendoortjes want te vet eten remt de eetlust en vertraagt de vertering in de maag.
2. Sla geen maaltijd over, ook al heeft u minder trek.
3. Eet gevarieerd: verandering van spijs doet eten. Zorg daarom voor variatie in de smaak van het eten (zoet-zuur), de temperatuur (warm-koud), structuur (knapperig-zacht), de ingrediënten en de bereidingswijze (grillen, bakken, koken, stoven).
4. Zorg dat u voldoende drinkt: minimaal 1,5 liter vocht per dag. Dit staat gelijk aan ongeveer 8 glazen of 12 kopjes. Alle vocht is goed: water, vruchtensap, limonade, melk, karnemelk, yoghurt, vla, soep, bouillon, koffie, thee.
5. Eet op tijdstippen dat u minder misselijk bent. Zelfs 's nachts als u wakker bent.
6. Eet bij de warme maaltijd geen soep. Door de soep krijgt de maaltijd teveel volume.
7. Vaak staan warme gerechten tegen. Kies dan voor brood, yoghurt of een salade.
8. Eet rustig en kauw goed.
9. Samen eten is gezelliger én bevordert de eetlust.



### KAUW- EN SLIKPROBLEMEN?

#### 5 tips om toch voldoende binnen te krijgen

Heeft u moeite met kauwen of slikken, dan is het raadzaam om zachte, gemalen en eventueel vloeibare voeding te gebruiken.

1. Brood kunt u vervangen door pap, vla, yoghurt, kwark of drinkontbijt. Kies eventueel voor brood zonder korstjes of krentenbrood, een pannenkoek met hartig of zoet beleg of een zacht bolletje.
2. De verschillende onderdelen van uw warme maaltijd zoals vlees, aardappelen en groente kunt u fijn snijden, stampen of mixen.
3. De warme maaltijd maakt u eenvoudig smeuïger met wat extra jus, saus of appelmoes.
4. Eenpansgerechten met bijvoorbeeld rijst of pasta zijn meestal eenvoudig om door te slikken.
5. Op advies van de logopedist kunnen dranken zo nodig ingedikt worden met een verdikkingsmiddel om verslikken te voorkomen.



### GEWICHTSVERLIES?

#### 7 tips om aan te sterken

Veranderingen in het lichaamsgewicht worden veroorzaakt door veranderingen in de energiebalans.

Uw energie-inname en energieverbruik bepalen uw energiebalans. Te weinig energie ingenomen of veel meer energie verbruikt? Dan kampt u waarschijnlijk met gewichtsverlies. Wilt u gewichtsverlies voorkomen of beperken, zorg er dan voor dat uw voeding meer energie bevat.

1. Probeer regelmatig te eten. Neem naast de drie hoofdmaaltijden ook drie (zoete en hartige) tussendoortjes.
2. Zoete trek? Kies voor fruit, vruchtensap, een plak ontbijtkoek, rijstwafel, schaalte yoghurt of een chocolaatje. Liever een hartig tussendoortje? Ga voor gesneden groente zoals worteltjes en stukjes komkommer, blokjes kaas, pinda's, toastjes met beleg of een kopje soep.
3. Wissel magere en volle producten met elkaar af: volle melk, volle yoghurt, volle kwark, volvette kaas, magere en vettere vleeswaren en vleessoorten.
4. Neem uw nagerecht een half uur na de warme maaltijd.
5. Eet geen soep vlak voor de maaltijd. Soep vermindert de eetlust en bevat weinig energie.
6. Eet zo gevarieerd mogelijk. Vervang vlees door bijvoorbeeld kip, vis, ei of vegetarische producten. Varieer met de bereidingswijze van aardappelen. U kunt ze ook vervangen door rijst, mie of pasta.
7. Brood kunt u afwisselen met krentenbrood, suikerbrood of pap.



Al deze adviezen zijn **geen** vervanging van het persoonlijk advies van uw arts of diëtist. Vraagt u hen vooral om een advies op maat: aansluitend op uw situatie en medicijngebruik.

Bron: brochure 'Parkinson en voeding' van de Parkinson Patiënten Vereniging, Parkinson en voeding van Novartis

# ParkinsonFonds financiert onderzoek om de levenskwaliteit van Parkinsonpatiënten te vergroten

## > Vervolg van pagina 1

resultaten kunnen helpen die levenskwaliteit te verhogen. “Onvoldoende inzicht in de onderliggende neurobiologische mechanismen van depressie bij Parkinson staat een tijdige herkenning en adequate behandeling in de weg. Daarom willen we met deze studie de neurobiologische mechanismen van depressie en veranderingen in cognitief functioneren bij Parkinson achterhalen. Want naast depressie komen cognitieve stoornissen en impulscontrolestoornissen veelvuldig voor en deze zijn sterk aan elkaar gerelateerd.”

### Ongeremd eten en gokken

Cognitieve stoornissen beginnen met milde problematiek, vertelt Esselink. “Mensen denken en handelen trager, kunnen minder dingen tegelijk doen. Functioneren in een drukke werkomgeving kan voor mensen met deze problemen ingewikkeld zijn. Impulscontrolestoornissen zoals ongeremd eten of gokken, veroorzaakt door de Parkinson pillen, kunnen net als depressieve klachten ook een grote invloed hebben op de levenskwaliteit.” Niet alle Parkinsonpatiënten worden echter depressief, ondanks dat ze allemaal duidelijke motorische klachten en cognitieve stoornissen hebben. Cools: “Het lijkt er dus op dat de neurobiologie

### Roshan Cools:

- Is hoogleraar Cognitieve Neuropsychiatrie (Radboud UMC, Nijmegen)
- Is Principal Investigator aan het Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, Centre for Cognitive Neuroimaging
- Was Research Fellow aan University of California (Berkeley, USA) en University of Cambridge (UK)
- Studeerde cum laude af in Experimentele en Neuropsychologie (Universiteit van Groningen)
- Promoveerde in Experimental Psychology (Doctor of Philosophy, University of Cambridge)
- Werkt wereldwijd actief samen met cognitieve neurowetenschappers
- Heeft vele (inter)nationale medisch-wetenschappelijke lezingen, publicaties, grants en fellowships op haar naam staan
- Won verschillende prestigieuze internationale prijzen en erkenningen waaronder de Fellow of the Association for Psychological Science (2013) en James McDonnell Scholar Award
- Bekleedt vele (inter)nationale bestuurs- en commissiefuncties



van depressie bij Parkinson verschilt van die van de motorische en cognitieve symptomen.”

### Gevoeliger voor straf

Door Parkinson sterven zenuwcellen in de hersenen af, waardoor de productie van dopamine afneemt. “Hierdoor kunnen de cognitieve vermogens van patiënten achteruitgaan en kunnen ze depressieve klachten ontwikkelen”, legt Cools uit. “Mensen met een depressie kunnen ook last hebben van impulscontrolestoornissen. Een bekende therapie om Parkinson te

behandelen is het toedienen van dopamine. Juist deze therapie kan een koop- of gokverslaving, ongeremd eten of hyperseksualiteit uitlokken, ook bij Parkinsonpatiënten die kampen met depressie. Er lijkt een verband te zitten tussen al deze gedragsproblemen: of mensen goed of slecht in hun medicijnen zitten.” Met Esselink focust Timmer op de klinische problematiek, met Cools richt zij zich op de hersenmechanismen. Ze onderzoeken wat er gebeurt met het beloningssysteem als patiënten dopaminerge medicijnen krijgen.

Cools: “We testen de hypothese dat depressieve klachten bij Parkinson verband houden met dopaminetekort in het ventrale striatum, maar niet met dopaminetekort in het dorsale striatum. Ook willen we aantonen dat het dysfunctioneren van het ventrale striatum afhankelijk is van dopamine.

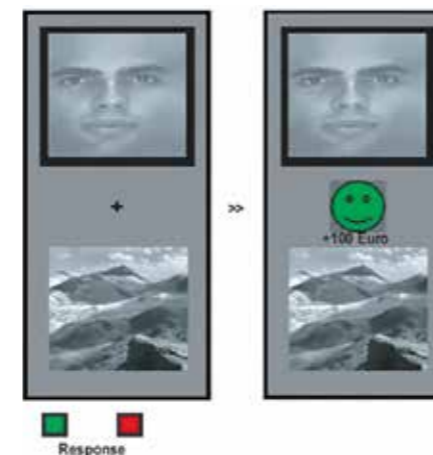
Dopamine maakt je gevoeliger voor beloning in het algemeen en dit is vermoedelijk de oorzaak van het ontstaan van impulscontrolestoornissen tijdens de behandeling met dopamine therapie. Als men-

sen een dopaminetekort hebben en depressief zijn, zijn ze juist gevoeliger voor straf en minder gevoelig voor een beloning.”

### Rode en groene smileys

Timmer: “We zijn net klaar met alle dataverzameling. Bij de testen hebben we de gegevens van 25 Parkinsonpatiënten met een depressie, 25 Parkinsonpatiënten zonder depressie en 25 gezonde mensen vergaard. Deze bewerkelijke MRI-data gaan we nu analyseren. Alle patiënten zijn getest op twee dagen, een keer met hun medicijnen en een keer zonder. Deze dagen vergelijken we met elkaar. Hoe gemakkelijk kun je gedrag aanpassen na een straf of beloning? Wat doen de pillen op het gedrag van mensen? Zijn mensen zonder medicijnen gevoeliger voor straf? De resultaten moeten hier binnenkort antwoord op geven.”

De metingen deden de onderzoekers aan de hand van een computerspel. “De proefpersonen kregen een taak waarbij ze associaties konden leren tussen plaatjes en uitkomsten. De beloningen bestonden uit groene blije smileys en



Hier ziet u een voorbeeld van onze taak. In het eerste scherm is het plaatje van het gezicht omkadert. De vraag aan de proefpersoon is om te voorspellen of bij dit plaatje een straf of een beloning hoort. De proefpersoon kan dit aangeven door op de rode of groene knop te drukken. In het volgende scherm is vervolgens het juiste antwoord te zien. In dit geval hoort de beloning, de groen blije smiley, bij het plaatje van het gezicht.

de straffen waren rode boze smileys. Straffen en beloningen zijn belangrijke drijfveren voor mensen om keuzes te maken. Soms verwachtten mensen een beloning, dat werd echter een straf”, aldus Timmer.

### Kop of munt

Esselink: “Bij een depressie is het dopamineniveau mogelijk vermindert. Als medicijnen in de off-fase uitwerken, raakt een patiënt in een slechtere stemming. Bij een lager dopamineniveau verwachtten we een hoge gevoeligheid voor straf. Van mensen met impulscontrolestoornissen verwachtten we juist dat ze gevoeliger zijn voor een beloning.” Cools: “Omdat depressieve patiënten ook vaker impulscontrolestoornissen vertonen – wat uitersten lijken – hebben we een goktaak aan de test toegevoegd. Deze taak is gebaseerd op theorieën uit de economie, zoals prospect theory. We vroegen men-

sen risicovolle beslissingen te nemen zoals bij kop/muntbiedingen. Ze konden een bedrag van minimaal € 30,- winnen of € 15,- verliezen door kop of munt te gooien. Dit testten we in een serie met verschillende bedragen zodat we de verhouding winst/verlies konden vergelijken, om zo te kunnen achterhalen wanneer mensen accepteren en weigeren. Daarnaast hebben we gekeken wat de invloed van medicijnen hierop is. Dat geeft een indicatie van de mogelijke kwetsbaarheid die hersenwetenschappers nog niet begrijpen.”

“Bij een depressie schieten mensen door medicijnen snel door van de ene naar de andere kant”, vult Esselink aan. “Je denkt dat als je mensen met een normaal dopaminegehalte overvoert, er bij hen impulscontrolestoornissen op zullen treden. Dat blijkt dus niet het geval! Juist de groep die depressief is – met een laag dopamineniveau – gaat bij een snufje dopamine van het ene naar het andere uiterste. Dit komt overeen met wat we we-

### Wie was je voor Parkinson en welke impact heeft de ziekte?

productie van dopamine afneemt. “Hierdoor kunnen de cognitieve vermogens van patiënten achteruitgaan en kunnen ze depressieve klachten ontwikkelen”, legt Cools uit. “Mensen met een depressie kunnen ook last hebben van impulscontrolestoornissen. Een bekende therapie om Parkinson te

### Monique Timmer:

- Slaagde cum laude voor haar VWO-diploma
- Studeerde Geneeskunde in Utrecht (Universitair Medisch Centrum)
- Is neuroloog in opleiding (Radboud UMC, Nijmegen)
- Publiceerde verschillende artikelen in medisch-wetenschappelijke tijdschriften
- Is mede-organisator en deelnemer aan de Movement disorder Summer school 2010 (Nijmegen) en mede-organisator van een nationale 2-daagse landelijke Neuropathologie cursus voor neurologen in opleiding
- Is voorzitter van de neurologen in opleiding (Radboud UMC, Nijmegen)



### Rianne Esselink:

- Is Neuroloog (Radboud UMC, Nijmegen)
- Is participierend neuroloog bij het Parkinson Centrum Nijmegen (ParC)
- Is projectleider scholing psychosociaal ParkinsonNet
- Is lid van het managementteam Neurologie en zorglijntrekker algemene Neurologie
- Behaalde haar doctoraal Geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen
- Liep co-schappen bij Stichting Deventer Ziekenhuizen
- Deed onderzoek naar neuro-AIDS (AMC, Amsterdam)
- Vervulde diverse bestuurs- en commissiefuncties, waaronder bestuurslid en voorzitter Vereniging voor arts-assistenten in opleiding tot Neuroloog en bestuurslid arts-assistenten vereniging Enschede
- Is lid van de Nederlandse Vereniging voor functionele neurochirurgie bij bewegingsstoornissen, Dutch Apomorphine Studygroup, commissie ethiek UMC St Radboud, wetenschappelijke adviesraad Neuro News International
- Bepaalt mede de wetenschappelijke agenda bij de ziekte van Parkinson in de Klankbordgroep Parkinson Vereniging
- Leidt diverse onderzoeksprojecten op het gebied van de ziekte van Parkinson
- Heeft vele (inter)nationale medisch-wetenschappelijke lezingen, voordrachten en publicaties op haar naam staan



**De studie van Esselink, Cools en Timmer heet officieel *Neurobiological mechanisms of depression and cognition in Parkinson's disease*. Het ParkinsonFonds financiert dit onderzoek graag omdat het voldoet aan alle criteria van de medisch-wetenschappelijke commissie. Het is vernieuwend, veelbelovend en past bij de missie van het ParkinsonFonds. Naast het voorkomen of genezen van de ziekte van Parkinson, willen we de levenskwaliteit van mensen met Parkinson en hun familieleden verbeteren. Daar sluit dit onderzoek, mede mogelijk gemaakt door uw zeer gewaardeerde donaties, mooi op aan.**

ten over genetische gevoeligheid: sommige genotypen veroorzaken psychische kwetsbaarheid.”

### Goede voorlichting leidt tot meer begrip

De respondenten waren enthousiast over het onderzoek. Parkinsonpatiënten zijn volgens Esselink sowieso erg bereidwillig mee te werken. “Het onderzoek vraagt best wat inspanning van mensen: ze kwamen, soms van ver, twee dagen naar het UMC, waarvan een keer zonder medicijnen. Veel mensen vertelden ons dat ze hun deelname interessant vonden en als positief hebben ervaren. In subtiele motorische afwijkingen zit het leed vaak niet bij Parkinsonpatiënten. Wél in de veranderingen op cognitief of emotioneel vlak. Als iemand op

het werk niet meer goed mee kan komen, hakt dat erin. Mensen met Parkinson zijn hun zinnen nog aan het formuleren als anderen al met iets anders bezig zijn, dus worden ze stiller in gesprekken. Als je altijd het ‘haantje’ was en in een vergadering nu opeens je punt niet meer snel kunt maken, doet dat iets met je. Patiënten konden tijdens het onderzoek hun verhaal kwijt en dat vonden ze prettig. Op hun reguliere controles is hier vaak niet veel tijd voor.”

Cools: “Wie was je voor de ziekte en hoeveel impact heeft Parkinson op je leven? Was je vroeger eager om te reageren in een groep of het hoogste woord te voeren op feestjes en nu niet meer? Parkinson kan

keihard ingrijpen in je sociale leven. Veel patiënten hebben minder inlevingsvermogen of belangstelling voor hun omgeving, relaties veranderen door de ziekte. We proberen dit altijd rustig en helder aan patiënten en hun partners uit te leggen: dat is een mechanisme van de ziekte, het hoort erbij. Partners, kinderen en andere familieleden krijgen meer begrip als ze weten dat die verandering door de ziekte komt en zijn blij met de uitleg.”

Timmer: “Depressie en cognitieve stoornissen bepalen de kwaliteit van leven van mensen. Goede voorlichting voor patiënten en partners, over de impact van de ziekte en waarin het zich allemaal kan vertalen, is essentieel.”

Het onderzoeksteam hoopt op meer inzicht in depressie bij Parkinson en de onderliggende mechanismen, en op de invloed van medicatie op gevoeligheid voor straf en beloning. Daar kan de behandeling dan op inspelen. In de toekomst is zo een betere, gerichte behandeling mogelijk.

### Parkinson grijpt keihard in in je sociale leven



## Onderzoek is cruciaal voor de ziekte van Parkinson



**D**e Stichting ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar de ingrijpende ziekte van Parkinson in Nederland. We geven al ruim € 12 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

#### 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!

# Achtergrondinformatie over James Parkinson

## Wie was de ontdekker van de ziekte van Parkinson?

‘Meneer Parkinson, een ongenode gast die zoveel aandacht opeist’. ‘Meneer Parkinson, een hinderlijk type dat totaal geen rekening houdt met mijn agenda’. ‘Meneer Parkinson, die zo ingrijpend zijn stempel drukt op mijn hele leven’.

Veel Parkinsonpatiënten omschrijven hun ziektesymptomen als een opdringerig heerschappij dat ze beleefd ‘meneer Parkinson’ blijven noemen. Maar wie was de échte meneer Parkinson eigenlijk, aan wie de ziekte zijn naam dankt? Dat zochten we voor u op!

De ziekte van Parkinson is genoemd naar James Parkinson (1755-1824). Deze geboren en getogen Londenaar was een veelzijdig man. Hij werkte als arts, geoloog, neuroloog, wetenschapper en zette zich bovendien in als sociaal activist.

### Shaking palsy

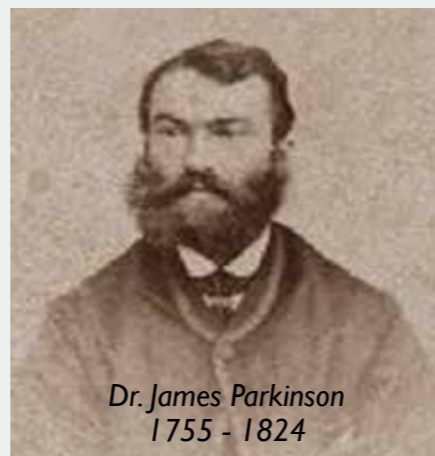
James Parkinson publiceerde verschillende medische artikelen, maar is het meest bekend om zijn ‘Essay on the Shaking Palsy’ (1817). Een zeer belangrijk document: hierin beschreef hij voor het eerst wat later bekend zou worden als de ziekte van Parkinson. Hij bestudeerde symptomen van langdurig trillen in verschillende delen van het lichaam, en dan met name handen en armen. Shaking verwijst naar het trillen/de tremor, palsy naar de verzwakking/verlamming van de spieren. Andere artsen – zoals de Griek Galen – schreven al eerder over shaking palsy. Parkinson’s beschrijvingen waren echter zo gedetailleerd dat hij anderen inspireerde om het shaking palsy syndroom nader te onderzoeken. Vier decennia later verbond de Franse arts Jean-Martin Charcot de naam van James Parkinson aan het syndroom. De ziekte van Parkinson kreeg pas

aandacht in de twintigste eeuw. In 1912 publiceerde de Amerikaan J.G. Rowntree een artikel over de ziekte in het Bulletin of the Johns Hopkins Hospital, waarin hij James Parkinson erkenning gaf.

### Parkinson privé en beroepsmatig

James Parkinson werd op 11 april 1755 geboren. Hij is de zoon van John en Mary Parkinson. Zijn vader was de plaatselijke chirurg en apotheker en dat inspireerde James al vroeg om ook voor een carrière in de medische hoek te gaan. Hij leerde Latijn, Grieks, natuurfilosofie en steno: dat vond men essentiële basisvakken voor een arts. Er zijn weinig details bekend over zijn medische opleiding, maar geschiedkundigen vonden wel enkele aanwijzingen in zijn publicaties. Parkinson studeerde aan the London Hospital Medical College in 1776 en kreeg zijn diploma van the Royal College of Surgeons. Parkinson was ook beïnvloed door John Hunter, een onderzoeker met specifieke belangstelling voor biologie, pathologie en medische wetenschap. In zijn aantekeningen noemt Parkinson Hunter’s beschrijvingen van tremor en verlamming.

In 1781 trouwde James met Mary Dale, samen kregen ze zes kinderen. Hij nam de praktijk van zijn vader over na diens dood in 1794. Naast zijn werk als arts, verdiepte hij zich in scheikunde, geologie, politiek en paleontologie. Hij was medeoprichter van wetenschappelijke



genootschappen voor geneeskunde en geologie en schreef handboeken over scheikunde. Als sociaal activist publiceerde hij verschillende pamfletten, zowel onder eigen naam als onder het pseudoniem Old Hubert. Hij pleitte voor directe burgerrepresentatie in the House of Commons. Ook was Parkinson lid van verschillende geheime politieke genootschappen. Een daarvan – the London Corresponding Society for Reform of Parliamentary Representation – werd zelfs verdacht van betrokkenheid bij een complot om King George III te vermoorden. Alle beschuldigingen werden later ingetrokken.

Geleidelijk verschoof de interesse van Parkinson naar geologie. Hij bestudeerde fossielen van planten en dieren. En hij participeerde 50 jaar vóór Charles Darwin in het debat over wetenschap en de religieuze verklaring van het leven. Hij erkende dat de ‘creation of life’ een lange ontwikkelingsperiode kende maar dat hij geloofde dat dit gebeurde aan de hand van God. In 1824 werd Parkinson getroffen door een beroerte die de rechterkant van zijn lichaam verlamde en waardoor hij niet meer kon praten. Op 21 december van dat jaar overleed hij op 69-jarige leeftijd. Zijn geboortedag – 11 april – wordt jaarlijks herdacht als Wereld Parkinson Dag. Deze dag luidt een periode in van wereldwijde extra aandacht voor de ziekte van Parkinson.

Bron: biography.com

## In de benen voor Parkinsononderzoek

Er worden heel wat euro’s bij elkaar gesprint en gewandeld voor het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson. Fantastisch, al die initiatieven van donateurs. Onderzoek is onmisbaar in de strijd tegen Parkinson, en elke euro is keihard nodig om dit onderzoek überhaupt mogelijk te maken. U begrijpt dat wij zeer dankbaar zijn voor elke inzamelingsactie. We belichten hieronder twee bijzondere acties uit de afgelopen periode. Wilt u zelf een actie organiseren? Neem gerust contact met ons op voor tips en foldermateriaal. We ondersteunen u hierbij graag.

### € 5134,- voor Parkinson dankzij vastgekettende hardlooptactie

Het Running Team van Pilates aan de Rijn organiseerde op 2 maart een ludieke gesponsorde hardlooptactie tijdens de prestatieloop 20 van Alphen. Maar liefst 30 mensen liepen 10 kilometer, vastgekettend aan elkaar, voor het ParkinsonFonds. Na afloop kreeg directeur René Kruijff een cheque van € 5134,-, bedoeld voor baanbrekend onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Een fantastische opbrengst! Daarnaast leverde de actie een grotere bekendheid op voor Parkinson – bijna net zo belangrijk. Want er is nog veel te weinig bekend over deze progressieve ziekte.

Dat beaamt Amber Timmerman, eigenaresse van Pilates aan de Rijn in Alphen aan den Rijn en initiatiefnemer van deze bijzondere sponsorloop. Zij heeft persoonlijke redenen voor het organiseren van deze actie. Haar vader lijdt al ruim 25 jaar aan Parkinson. Hierdoor is ze bekend met de gevolgen van deze voorsnog ongeneeslijke ziekte. In haar studio traint ze ook cliënten met de ziekte van Parkinson. Ze ziet zo ook het effect van sporten op het verlichten van de symptomen. Timmerman kwam juist door die symptomen op het idee van vastgekettend hardlopen. Als het lichaam niet meer als ‘team’ functioneert, heeft dit gevolgen voor het hele lijf. Daarom zat het Pilates

Running Team aan elkaar vast: om te kunnen finishen, moest het hele team goed functioneren. En dat deed het. Waarvoor nogmaals zeer veel dank!

### Wandeltocht Beter Lopen voor Parkinson

Ruim 110 wandelaars met goede zin namen op 7 juni deel aan ‘Beter Lopen voor Parkinson’. Deze sponsorloop voor het ParkinsonFonds werd voor de tweede keer georganiseerd door George In der Mauer Beterlopenwinkel Groenekan en Wandelsport Vereniging Jong en Vrolijk. De wandeltocht leidde de enthousiaste deelnemers langs de fraaiste plekjes van het Utrechtse Groenekan. De wandelaars konden kiezen uit afstanden tussen de 3 en de 30 kilometer. Veel – goed getrainde – lopers kozen voor de langste afstand. Hulde voor deze sportieve prestatie, ook omdat het zulk warm Pinksterweer was. De volledige opbrengst van deze sponsorloop komt ten goede aan het onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Organisatie en deelnemers: nogmaals onze hartelijke dank!



# Nieuw! Wilt u het laatste nieuws ontvangen via e-mail?

Schrijf dan nu in voor onze nieuwe e-mailniewsbrief en we houden u op de hoogte van onze laatste activiteiten.

Schrijf in via [www.parkinson.nl/nieuwsbrief](http://www.parkinson.nl/nieuwsbrief) en u ontvangt elke twee maanden:

- het laatste nieuws op het gebied van de ziekte van Parkinson
- goede tips over het omgaan met de ziekte van Parkinson
- achtergrondinformatie over de onderzoeken die het Parkinsonfonds financiert dankzij uw steun

[www.parkinson.nl/nieuwsbrief](http://www.parkinson.nl/nieuwsbrief)



## ParkinsonFonds op Facebook, Twitter en Google+



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

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

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

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

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

## Zo kunt u het ParkinsonFonds helpen:

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

## Stichting ParkinsonFonds

*De samenstelling van het bestuur:*

de heer drs. H. Zeemering, MBA

de heer drs. A.J. Jansen

de heer J.A. Miele jr.

