



STICHTING

# Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 13 • Nr. 1 • Maart 2019

Onderzoek:  
Dr. Ine Segers-Nolten

Patiëntenportret:  
Maruscha Koster

6

Informatief:  
Signalen voor Parkinson

8

Oproep:  
Wilt u uw verhaal delen?

12

## ONDERZOEK: HET EIWIT ALPHA-SYNUCLEÏNE EN DE ZIEKTE VAN PARKINSON **Vernieuwend onderzoek mogelijk dankzij donateurs zoals u!**



Dr. Ine Segers-Holten en haar team.

Dr. Ine Segers-Nolten (Universiteit Twente) doet belangrijk vervolgonderzoek rond het eiwit alpha-synucleïne in relatie tot Parkinson. De onderzoeksresultaten kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van betere medicijnen. “Hopelijk zijn ze een schakel in het ophelderen van de oorzaak van Parkinson.”

### **Wat maakt dit specifieke eiwit zo bijzonder?**

“Het is kenmerkend voor de ziekte van Parkinson dat in de hersenen opeenhopingen van samengeklonterd alpha-synucleïne eiwit – ook wel Lewy bodies – worden aangetroffen. Het samenklonteren van het eiwit speelt duidelijk een rol bij het afsterven van cellen in de hersenen, maar we weten nog niet hoe beide processen precies zijn gekoppeld. Het eiwit alpha-synucleïne komt normaal, in

gezonde mensen, voor op verschillende plekken in het menselijk lichaam, maar vooral in de hersenen. Het is een bijzonder eiwit omdat het ver-

schillende structuren kan aannemen om verschillende functies te vervullen. De verdeling van het alpha-synucleïne eiwit over structuren en functies is

*Lees verder op pagina 2*

### **PATIËNTENPORTRET – MARUSCHA KOSTER**

#### **“Voor mijn zoon heb ik alles zo lang volgehouden”**

Het leven van Maruscha Koster (1964) neemt telkens bizarre wendingen. Door de gevolgen van de ziekte van Parkinson is haar lichaam praktisch ‘op’.

*Lees verder op pagina 6*

een samenhangend geheel en afhankelijk van de omstandigheden. In een gezonde cel is deze verdeling precies in balans.”

## Hoe pakt u het onderzoek aan?

“Het is voor te stellen dat eiwitklontering, zoals die optreedt bij de ziekte van Parkinson, het systeem uit zijn evenwicht brengt en leidt tot verstoring van de eiwituithouding van de

cel, met het afsterven van de cel tot gevolg.

Huidige trajecten voor het ontwikkelen van medicijnen tegen de ziekte van Parkinson richten zich op voorkoming van het ontstaan van eiwitophopingen en op de afbraak ervan. Een bijkomend effect van deze medicijnen kan echter zijn dat ze het gebalanceerde systeem van vitale functies en interacties van alpha-synu-

cleïne in de cel blijvend verstoren. Dus kan het medicijn uiteindelijk juist een toxische werking hebben met celsterfte tot gevolg. Daarom onderzoeken we in levende cellen het effect van medicijnen die bedoeld zijn om eiwitophopingen af te breken, op de verdeling van alpha-synucleïne over de verschillende gekoppelde structuren en functies. Hiervoor brengen we eerst de normale verdeling in gezonde cellen in kaart en de verdeling na het



## COLUMN

### Stijgende lijn

Zonder de steun van onze donateurs zijn wij nergens. Alle medisch-wetenschappelijke studies die het ParkinsonFonds financiert, zijn te danken aan donateurs zoals u. Dus ook al die belangrijke stappen die wetenschappers met de opgedane kennis zetten, waren zonder u niet mogelijk. Daarom wil ik vanaf deze plek nogmaals mijn enorme waardering uitspreken voor uw giften.

Wat me extra dankbaar en trots maakt, is dat we in het afgelopen jaar veel nieuwe donateurs mochten verwelkomen. Mensen die zich betrokken voelen bij Parkinsonpatiënten, het belang inzien van onderzoek naar deze ziekte en daarom ruimhartig doneerden. Ook kregen we hogere giften uit vermogensfondsen en bedrijven. Bovendien mochten we meer nalatenschappen ontvangen. Door al die onbaatzuchtige giften groeiden onze inkomsten, waardoor we vorig jaar het fantastische bedrag van 1,8 miljoen euro in veelbelovend onderzoek konden investeren. Dat maakt 2018 een schitterend onderzoeksjaar. Voor 2019 wens ik dat deze stijgende lijn zich voortzet. Het is nodig, want helaas blijft het aantal Parkinsonpatiënten de komende jaren in rap tempo toenemen. Hoe meer belangrijk onderzoek we kunnen doen, hoe meer kans we hebben op de ontdekking van een remedie. Met het vertrouwen van donateurs zoals u, voelen we ons gesterkt en blijven we ons toegewijd inzetten voor onze missie: een wereld zonder de ziekte van Parkinson.

René Kruijff  
Directeur Stichting ParkinsonFonds

op gang brengen van eiwitklontering in de cellen. Daarna onderzoeken we het effect van de medicijnen op de structuur-functieverdeling en op de gezondheid van de cellen. **De uitkomsten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van medicijnen die eiwitophopingen afbreken zonder toxische bijwerkingen.**”

### **Welke vernieuwende technieken gebruikt u hierbij?**

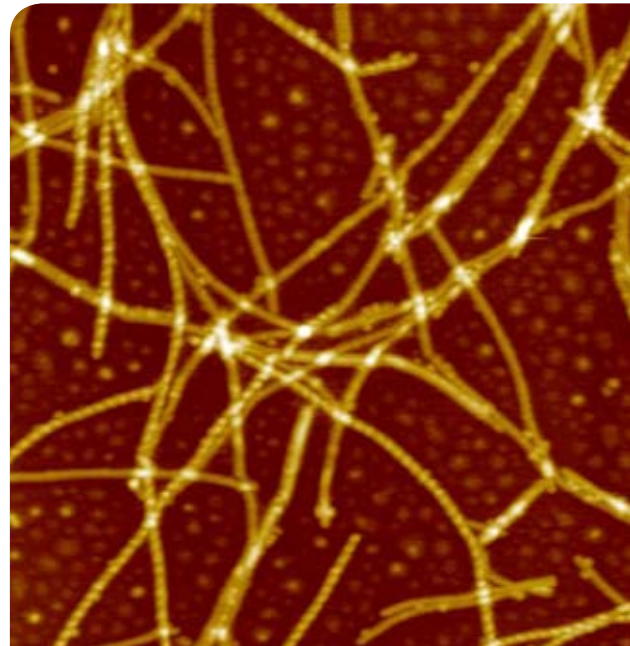
“We produceren het alpha-synucleïne eiwit via zogeheten recombinant-technieken in bacteriën. Na opzuiveren koppelen we op specifieke posities op het eiwit twee verschillende kleurstofmoleculen. Wanneer deze gelabelde moleculen met één specifieke kleur licht beschenen worden, zullen ze licht uitzenden van verschillende kleur en intensiteit (fluorescentie), afhankelijk van de afstand tussen de twee kleurstofmoleculen. Dit is het FRET proces: Fluorescence Resonance Energy Transfer.” Wij injecteren een minuscule hoeveelheid van het gelabelde alpha-synucleïne in gekweekte cellen. Analyse van fluorescentie-microscopie afbeeldingen geeft ons vervolgens informatie over de aanwezigheid van verschillende alpha-synucleïne structuren in de cellen.”

### **Wat zijn de voornaamste doelen?**

“Het belangrijkste doel is om de verdeling van verschillende structuur/functie gekoppelde populaties van alpha-synucleïne in een celmodel in kaart te brengen, zowel in gezonde als in zieke toestand. Ook willen we inzicht krijgen in het effect van medicijnen op deze verdeling en op de gezondheid van de cellen.”

### **Welke nieuwe kennis levert het hopelijk op en wat kan de medische wetenschap daar concreet mee?**

“Het onderzoek zal inzicht geven in het effect van bepaalde medicijnen op het functioneren van cellen en of zij in staat zijn de gezonde toestand volledig te herstellen. Mogelijk hebben medicijnen een positief effect op de afbraak van eiwitophopingen, maar zorgen ze er alsnog voor dat het



**Alpha-synucleïne eiwitdraden afgebeeld met behulp van Atomic Force Microscopy (AFM). De afbeelding is 5x5 micrometer groot en de diameter van de draden is circa 8 nanometer (10.000 keer zo dun als een menselijke haar).**

“*Ons onderzoek is uniek omdat wij specifieke gevoelige microscopische technieken en de bijbehorende expertise in kunnen zetten om op moleculaire schaal onderzoek te doen naar de oorzaak van de ziekte van Parkinson.*”

*Lees verder op pagina 4*

functioneren van cellen verstoord blijft. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen richting geven aan de ontwikkeling van medicijnen die eiwitophopingen afbreken zonder toxische bijwerkingen.”

### Wat maakt het onderzoek uniek?

“Ons onderzoek is uniek omdat wij specifieke gevoelige microscopische technieken en de bijbehorende expertise in kunnen zetten om op moleculaire schaal onderzoek te doen naar de oorzaak van de ziekte van Parkinson.”

### Wat maakt de studie kostbaar?

“De zeer gevoelige microscopische technieken die wij voor ons onderzoek gebruiken, zijn binnen de onderzoeksgroep ontwikkeld en opgebouwd. Om hiermee optimale resultaten te behalen, moeten materialen en componenten voor preparatie en afbeelding ook van hoge kwaliteit zijn, wat kosten met zich meebrengt. Tevens zijn de experimenten tijdrovend en multidisciplinair van aard, wat de gezamenlijke inzet van expertise vergt van onder anderen fysici,

(bio)chemici en (moleculair) biologen.”

### Waarom zijn donateurs hierbij onmisbaar?

Alleen via gedegen onderzoek kunnen we het ontstaan van de ziekte van Parkinson ophelderen. Om dit onderzoek uit te kunnen voeren, is financiële ondersteuning van essentieel belang. De mogelijkheden voor subsidies vanuit de overheid zijn beperkt. Daarom is het zo geweldig dat betrokken donateurs het ParkinsonFonds steunen om noodzakelijk extra onderzoek mogelijk te maken.

Wij waarderen zeer dat we de afgelopen jaren voor verschillende onderzoeksprojecten financiële steun kregen vanuit het ParkinsonFonds. De erkenning van het belang van onderzoek in de vorm van financiële ondersteuning is erg belangrijk, omdat het ons motiveert en in staat stelt onderzoek uit te voeren, waarvan de resultaten hopelijk een schakel kunnen zijn in het ophelderen van de oorzaak van de ziekte van Parkinson.” ■

## RECEPT

Een heerlijk licht en eenvoudig lentercept. Laat het u smaken!

## Kabeljauw uit de oven

### Ingrediënten voor 4 personen

700 gram	kabeljauwfilet
200 gram	cherrytomaatjes
1 potje	groene pesto
1el	fijngehakte peterselie
1el	fijngehakte bieslook
Handje	basilicumblaadjes
	peper en zout

### Bereiden:

Verwarm de oven voor op 175 °C. Halveer de tomaatjes. Hak de kruiden fijn. Bestrooi de kabeljauw naar smaak met peper en zout. Leg de vis in een ingevette ovenschaal. Bestrijk de vis aan de bovenkant royaal met pesto. Leg de stukjes tomaat op de kabeljauw. Bestrooi met gehakte basilicum en peterselie. Bak de vis in circa 20 minuten gaar in de oven op 175 °C. Bestrooi de vis met gehakte bieslook. Lekker met aardappelpuree en geroosterde groenten!





## Op bezoek bij de notaris

Stichting ParkinsonFonds wordt regelmatig in een testament benoemd tot erfgenaam. Dit kan alleen na een bezoek aan de notaris. Hoe helpt de notaris bij het opstellen van uw testament en het afwickelen van nalatenschappen? We vroegen het mr. Susan van Os, notaris bij Gopisingh Van Os Notarissen in Hoofddorp.

### **Kan ik bepalen dat mijn geld naar een specifiek onderzoek gaat?**

“U kunt in uw testament voorwaarden opleggen aan de begunstigde. Dan bepaalt u bijvoorbeeld dat uw geld uitsluitend aan een specifiek onderzoek of onderzoeksthema mag worden besteed. Of dat er een speciale studieplek of laboratorium van moet worden ingericht.”

### **Wat kan ik allemaal nalaten?**

“Naast geld kunt u ook een effectenportefeuille nalaten en andere waardevolle bezittingen zoals een huis, boot, sieraden, antiek of kunst. Een goed doel zal dit soort goederen altijd (laten) verkopen om de opbrengst te investeren overeenkomstig haar – en uw – doel.”

### **Is een testament echt nodig?**

“Als u wilt nalaten aan een goed doel, is een notarieel testament absoluut nodig. Een briefje of tegen iemand zeggen wat u met uw nalatenschap wilt, is niet rechtsgeldig. Het maakt de situatie in ieder geval belastingtechnisch en juridisch onnodig gecompliceerd. Het testament is ook nodig als u iemand wilt benoemen die de nalatenschap afhandelt: de executeur. Laat uw dierbaren niet raden naar uw wensen, leg ze vast.”

### **Hoe voorkom ik dat ik erfbelasting moet betalen?**

“Wanneer u nalaat aan een goed doel met ANBI-certificering, zoals het ParkinsonFonds, is de ontvanger vrijgesteld van erfbelasting. U weet dan zeker dat 100% van uw nalatenschap de door u gewenste bestemming krijgt.” ■

### **Heeft u belangstelling voor nalaten aan het ParkinsonFonds?**

Dat waarderen wij zeer. In de brochure over nalaten vindt u hierover meer informatie en leest u hoe waardevol de impact van een schenking is. U kunt de brochure gratis aanvragen via onze website of via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl).

*Time for me to go now  
I won't say goodbye  
Look for me in rainbows  
Way up in the sky*

*In the morning sunrise  
When all the world is new  
Just look for me and love me  
As you know I loved you*

### MARUSCHA MAAKT GEDICHTENBUNDEL EN CD - OPBRENGST GAAT NAAR PARKINSONONDERZOEK

## “Voor mijn zoon heb ik alles zo lang volgehouden”

Het leven van Maruscha Koster (1964) neemt telkens bizarre wendingen. Door de gevolgen van de ziekte van Parkinson is haar lichaam praktisch ‘op’. Maruscha had alles al geregeld voor haar naderende afscheid. Maar nu krijgt zij opeens extra tijd, waarin ze ook nog iets wil betekenen voor Parkinsononderzoek. Een prachtig gebaar.

We spraken Maruscha voor het eerst in 2015, voor een patiëntenportret. Toen keek ze nog uit naar de DBS-operatie die ze in 2016 zou ondergaan. Ze wilde dolgraag van haar overbeweeglijkheid en lange off-periodes af. “Door DBS stijgt niet alleen de levenskwaliteit, maar ook de levensverwachting. Voor elk extra jaar dat ik dan nog ten volle kan beleven met mijn zoon Bob zal ik zó dankbaar zijn”, zei ze destijds hoopvol. Het liep helaas anders.

#### Heftige aanvallen

Na drie screenings vond de ingreep uiteindelijk in oktober 2017 plaats, onder algehele narcose. “Gebruikelijk is dat je bij kennis bent tijdens deze operatie, maar dat durfden ze met mijn overbeweeglijkheid niet aan. Twee weken na de operatie werden de instellingen van de twee keer vier transmitters in mijn hersenen opgestart. Het zou logisch zijn om aan beide kanten op niveau 1 te starten, maar bij mij begonnen ze op 1

en 3. Ik voelde iets gebeuren in mijn hoofd en sindsdien ging het totaal mis. Ik kreeg heftige aanvallen van overbeweeglijkheid, verkramping, een strakke mond, benauwdheid, slijm- en slikproblemen.”

#### Klaar

Zo’n aanval duurt soms wel 17 uur. Maruscha heeft alles geprobeerd om hierin verbetering te krijgen. “Maar geen neuroloog of arts kon me helpen. Ik was klaar met het hele afstelgebeuren. Het kost zoveel kracht, stress en energie, ik kon het niet meer aan.” Maruscha had haar afscheid al voorbereid en regelde euthanasie voor als het écht ondraaglijk zou worden. “En voor als ik in de situatie zou belanden dat ik niet meer zelf kenbaar kon maken dat ik niet meer wil lijden.” Tijdens een heftige aanval in november 2018 besloot Maruscha haar duodopa-pomp af te koppelen. “Ik stikte zowat, en geen arts wilde mijn zoon telefonisch te woord staan. Ik had al vaker geopperd dat die aan-

vallen misschien door een verkeerde verhouding van medicijnen kwamen. In mijn wanhoop koppelde ik de pomp af. En wat denk je? De benauwdheid verdween, ik kon opeens weer staan en lopen!”

## Opleving

Maruscha ging van compleet verbouwereerd naar woest om de onnodig verloren tijd. Nu is ze dolblij met deze wending en dankbaar voor de extra tijd die ze krijgt. “Ik woon in een zorgcomplex met 24 uur per dag mantelzorg. Ik kon bijna niets meer zelfstandig, niet meer naar buiten, amper nog slikken. Totaal uitzichtloos, maar voor Bob heb ik alles zo lang volgehouden. Zonder hem had ik het allang opgegeven. Opeens kon ik mezelf weer aankleden, koken, naar buiten. Bizar toch? Ik kan nog mooie herinneringen maken met mijn zoon. Ik besef dat dit een korte opleving kan zijn, maar ik ga er optimaal van genieten.”

## Reset

Maruscha sloot de pomp nog eens aan als test, en kreeg direct weer een aanval en verkramping. Ze berekende zelf de verhoudingen van haar andere medicijnen; perfect volgens haar arts in Groningen. Deze arts overtuigde Maruscha om de DBS opnieuw te laten instellen. “Ik vind het enorm spannend, maar ik ga het doen. De aanvallen zijn overigens niet hele-

*Eind december kreeg Maruscha een terugval: haar lichaam nam de medicijnen niet meer op. Daarom werd zij begin 2019 met spoed opgenomen in zorggroep Maartenshof in Groningen voor behandeling en het opnieuw instellen van haar DBS. Op het moment dat deze nieuwsbrief werd gemaakt, wisten we nog niet hoe dat is verlopen. We houden u op de hoogte.*

Heeft u belangstelling voor de dichtbundel van Maruscha? Vanaf maart 2019 kunt u deze bestellen via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). U mag zelf bepalen wat u voor de dichtbundel wilt betalen.

De cd die Maruscha met andere Parkinsonpatiënten samenstelt, is later dit jaar beschikbaar via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). Ook de prijs voor de cd mag u zelf bepalen.

maal weg, maar duren nu nog maximaal twee uur per dag in plaats van 17 uur. De reset is een kans om nog iets langer te leven met veel betere kwaliteit dan ik de laatste jaren had.”

## Lichaam voor Parkinsononderzoek

Maruscha leest veel over Parkinson en onderzoek. Ze wil “straks” geen uitvaart; ze schenkt haar lichaam aan de wetenschap. “Ik schijn de ernstigste vorm van Parkinson te hebben die ze ooit hebben gezien; er kwamen zelfs artsen uit het buitenland meekijken bij de eerste operatie. Misschien kunnen ze na mijn dood nog iets leren van mijn hersenen. Ik vind het in ieder geval mooi om ook op die manier bij te dragen aan Parkinsononderzoek.”

## Zuiver

Maruscha maakte ook zelf een cd: ‘Look for me in rainbows’, naar het nummer van Vicki Brown. “In de studio heb ik liedjes ingezongen op muziek. Gewoon zoals ik ben, op dat moment zelfs benauwd. Niet alles is even zuiver. Dat konden ze glad trekken, maar wilde ik niet. Elk nummer betekent iets speciaals voor mij of Bob. Ik ben die cd aan het aanvullen met liedjes gezongen door andere mensen met Parkinson. De opbrengst van de cd is bestemd voor Parkinsononderzoek.”

Daarnaast stelde Maruscha de dichtbundel ‘Luchtige levensgedichten’ samen. “Met 80 zelfgeschreven gedichten. Die dichtbundel is vanaf maart te koop, en de opbrengst daarvan mag het ParkinsonFonds investeren in onderzoek. Ik hoop dat wetenschappers snel een remedie tegen Parkinson vinden. Zo kan ik daar op mijn manier een beetje aan bijdragen voor andere patiënten en hun dierbaren.” ■



Hoe vroeger Parkinson wordt ontdekt, hoe beter op de ziekte kan worden ingespeeld. Zodat de patiënt langer met een hogere kwaliteit kan leven. Hierbij delen we tien voortekenen die kunnen wijzen op Parkinson. Heeft u een van deze symptomen of herkent u ze bij een ander, dan is dat niet direct een indicatie voor Parkinson. Maar herkent u twee of meer van deze vroege signalen, dan is het verstandig even naar de huisarts te gaan voor een check.

## 10 VROEGE SIGNALLEN VOOR PARKINSON

### 1) Tremor

Een licht schudden van of trilling in uw vinger, duim, hand of kin (in rust) is een algemeen vroeg teken voor Parkinson.

#### Wat is normaal?

Trillen/schudden kan voorkomen na veel sporten, bij stress of na een verwonding. Ook een medicijn kan een tremor veroorzaken.

### 2) Moeite met bewegen of lopen

Heeft u last van stijve spieren in uw lichaam, armen of benen? Valt het anderen op dat uw armen niet meebewegen als u loopt? Stijfheid gaat soms over na bewegen. Zo niet, dan kan het een voorteken zijn van Parkinson. Stijfheid of pijn in de schouder of heupen kan ook een vroeg signaal zijn. Mensen geven soms aan dat hun voeten lijken vast te zitten aan de vloer.

#### Wat is normaal?

Heeft u een blessure aan uw arm of schouder, dan staat dat normaal functioneren tijdelijk in de weg. Ook een andere ziekte zoals artritis kan dezelfde symptomen geven.

### 3) Reukverlies

Merkt u dat u bepaalde etenswaren niet meer goed ruikt? Als u moeite heeft met het ruiken van voedsel

zoals bananen, augurken of drop, dan is het verstandig uw arts te vragen of dit op Parkinson wijst.

#### Wat is normaal?

Verkoudheid, griep of een verstopte neus kan uw reukvermogen aantasten, maar dat moet normaliseren als u weer beter bent.

### 4) Moeite met slapen

Beweegt u wild in het rond als u diep in slaap bent? Uw partner zal het ongetwijfeld merken. Plotselinge bewegingen tijdens het slapen kunnen een voorteken zijn van Parkinson.

#### Wat is normaal?

Iedereen heeft weleens een onrustige nacht waarin je meer rondwoelt dan slaapt. Ook korte schokken van het lichaam komen veel voor en zijn normaal, zeker bij het in slaap vallen of in lichtere slaap.

### 5) Kleiner handschrift

Is uw handschrift veel kleiner en kriebeliger geworden dan het was? Zo'n verandering kan een vroeg signaal zijn van Parkinson.

#### Wat is normaal?

Soms verandert een handschrift sowieso met het ouder worden, als u stijve handen of vingers heeft of door minder goed zicht.



# Gratis brochure(s)

Op [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl) kunt u brochures met nuttige informatie over de ziekte van Parkinson kosteloos downloaden. Klik op 'Over onderzoek' en dan op 'Brochures over Parkinson'.



<https://www.parkinsonfonds.nl/over-de-ziekte-van-parkinson/brochures/>

## 6) Zachte of lage stem

Zeggen andere mensen dat uw stem erg zacht is of dat u schor klinkt? Dan is een bezoekje aan de huisarts aan te raden.

### Wat is normaal?

Een hoest, verkoudheid of griepvirus kan invloed hebben op uw stem, maar die moet als u beter bent weer als vanouds klinken.

## 7) Last van verstopping

Heeft u last van constipatie ofwel darmverstopping, dan is het verstandig naar de huisarts te gaan. Moeite met naar de wc gaan, kan een voorteken zijn van Parkinson.

### Wat is normaal?

Als uw voedingspatroon onvoldoende water of vezels bevat, kan dit darmproblemen veroorzaken. Ook bepaalde medicatie, in het bijzonder pijnstillers, veroorzaakt constipatie.

## 8) Maskergelaat

Hoort u regelmatig dat u ernstig, depressief of boos kijkt, ook als u in een prima humeur bent? Een strak, maskerachtig gezicht kan een teken zijn van de ziekte van Parkinson; een check bij de huisarts is verstandig.

### Wat is normaal?

Sommige medicijnen veroorzaken hetzelfde maskerachtige gezicht met serieuze uitstraling, maar dat gaat weer over na het stoppen van de medicatie.

## 9) Voorovergebogen houding

Staat u niet zo rechtop als u gewend was? Als u van meerdere mensen hoort dat het lijkt of u vooroverbuigt, leunt of 'hangt' als u staat, kan dit een voorbode voor Parkinson zijn.

### Wat is normaal?

Als u last heeft van een blessure of ziek bent, kan dit ook een gebogen houding veroorzaken.

## 10) Last van duizeligheid of flauwvallen

Merkt u dat u vaak duizelig wordt als u vanuit een stoel opstaat? Duizeligheid of flauwvallen kan een teken zijn van lage bloeddruk en dat heeft een link met Parkinson.

### Wat is normaal?

Iedereen is weleens duizelig bij opstaan, maar als dit regelmatig voorkomt, is een bezoek aan de huisarts aan te raden.

Bron: Parkinson's Foundation

**Studie naar:**

dopaminerge hersencircuits bij Parkinson met nieuwe genetische modellen

**Door:**

prof. dr. Jeroen Pasterkamp, afdeling Translationele Neurowetenschappen, UMC Utrecht Brain Center, UMC Utrecht

# Op weg naar betere celtherapie voor de ziekte van Parkinson

Mede dankzij onze betrokken donateurs kon prof. dr. Jeroen Pasterkamp zijn vernieuwende Parkinsonstudie afronden. Met belangrijke ontdekkingen als resultaat.

In late fases van de ziekte van Parkinson kan het medicijn L-dopa zijn werk niet meer doen omdat er dan nog nauwelijks zenuwcellen over zijn. Een succesvol toegepaste methode om de late fases van Parkinson te behandelen, is de transplantatie van gezonde dopaminezenuwcellen in de hersenen. Deze cellen nemen de productie van dopamine over.

### Omvormen

Een manier om aan gezonde dopaminezenuwcellen te komen, is het omvormen van stamcellen tot dopaminezenuwcellen. Een probleem is dat getransplanteerde dopaminezenuwcellen vaak onvoldoende of niet de juiste zenuwcelverbindingen maken. Ook is het nog niet goed mogelijk om precies die dopaminezenuwcellen te maken die verloren gaan tijdens de ziekte van Parkinson. Deze factoren leiden na transplantie niet alleen tot beperkt functieherstel, maar ook tot allerlei bijverschijnselen.

### Grote hersendelen in beeld

Met dit onderzoek wilde professor Pasterkamp de ontwikkeling van die dopaminezenuwcellen die verloren gaan in Parkinsonpatiënten beter begrijpen. Om daardoor te ontdekken waarom deze zenuwcellen zo vatbaar zijn voor de ziekte. En om, op de langere termijn, de vorming van nieuwe zenuwvezelverbindingen na celtransplantatie te bevorderen. Pasterkamp: “Binnen dit project ontwikkelden we nieuwe genetische technologie. In combinatie met innovatieve weefsel- en microscopische technieken om grote delen van de hersenen met hoge resolutie in beeld te brengen, ontdekten we hoe dopaminezenuwcellen van de substantia nigra hun weg vinden in de zich ontwikkelende hersenen. Ook zagen we hoe hun zenuwvezels contact maken met doelwit-zenuwcellen in andere hersendelen, zoals delen die onze bewegingen aansturen.”

### Beter begrip

Dankzij de ontwikkelde technologie kon het onderzoeks-

team voor het eerst naar individuele dopaminezenuwcellen kijken in de zich ontwikkelende en volwassen (zieke) hersenen. “Met deze aanpak kunnen we onderzoeken of tijdens de ziekte van Parkinson eerst de contacten van de zenuwcellen verloren gaan of eerst de dopaminezenuwcellen zelf.”

Het onderzoek van professor Pasterkamp leidde tot een beter begrip van de ziektemechanismen van Parkinson. “En zal leiden tot de ontwikkeling van betere celtherapie voor deze ziekte.” Deze belangrijke ontdekkingen waren zonder onze donateurs niet mogelijk geweest. Hartelijk dank voor uw steun! ■



## 11 april Wereld Parkinson Dag

Op donderdag 11 april is het Wereld Parkinson Dag: de dag waarop wereldwijd extra aandacht wordt gevraagd voor de ziekte van Parkinson. Deze dag wordt jaarlijks georganiseerd op de geboortedag van James Parkinson – de arts die de symptomen van de ziekte voor het eerst beschreef.

Op en rond 11 april vinden jaarlijks over de hele wereld acties en evenementen plaats in het kader van de ziekte van Parkinson.

### **Wilt u het ParkinsonFonds helpen door zelf een actie te organiseren? Elke euro is welkom en wordt besteed aan waardevol onderzoek**

Wilt u ons helpen door zelf een actie te organiseren – specifiek in het kader van Wereld Parkinson Dag of op een ander moment voor Parkinsononderzoek in het algemeen? Dat kan individueel, maar ook met uw straat, appartementencomplex, buurt, camping, school, vereniging, sportclub, bedrijf of afdeling van uw kantoor.

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

Volg alle acties via [actie.parkinsonfonds.nl](http://actie.parkinsonfonds.nl) ■



**OPROEP**

## Wilt u uw verhaal delen?

Wij krijgen altijd mooie reacties op de patiëntenportretten; lezers waarderen de openhartige verhalen van mensen met Parkinson. Wilt u ook vertellen over uw leven met de gevolgen van de ziekte van Parkinson – als patiënt of als familielid of andere dierbare van een patiënt? Meldt u zich dan alstublieft aan via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). Als uw verhaal geschikt is voor de nieuwsbrief, nemen we contact met u op voor een persoonlijk interview. Alvast hartelijk bedankt.

### Wij horen graag van u

Uw reactie en/of suggesties zijn altijd welkom. We merken dat we met onze nieuwsbrief een groot publiek naar tevredenheid bedienen. We willen natuurlijk graag aan uw verwachtingen blijven voldoen. Of liever nog: ze overtreffen. Daarom willen we graag weten welke artikelen en rubrieken u aanspreken. Over welke onderwerpen wilt u (nog) meer lezen? Mist u bepaalde thema's of invalshoeken? Laat het ons alstublieft weten via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). Alvast dank voor uw moeite. ■

## 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.