



STICHTING

# Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 15 • Nr. 1 • Maart 2021

Patiëntenportret:  
Hannie van Leeuwen

Onderzoek:  
dr. Sanne Meles

Muzikale donateursactie:  
Alan Gascoigne

Informatief:  
Nalatenschap

PATIËNTENPORTRET - HANNIE VAN LEEUWEN

## “Dankzij DBS heb ik mijn leven weer terug”



Hannie van Leeuwen na haar DBS-operatie

Hannie van Leeuwen heeft vergevorderde Parkinson. Ze slikte 32 pillen per dag en vocht de hele dag tegen krampen. Al haar hoop vestigde zij op DBS. Wij spraken haar in de aanloop naar haar DBS-operatie én daarna. “Ik ben zó blij dat ik voor DBS ben gegaan.”

Hannies leven vóór Deep Brain Stimulation: een paar keer per week naar de fysio. Waar ze haar lijf met twee man sterk uit de kramp proberen te krijgen. Naar de logopediste voor slikklachten en benauwdheid. Elke dag 32 pillen slikken tegen nekverkrampingen en dystonie aan beide handen en voeten. De hele dag vechten tegen de krampen. Ondertussen ook nog

proberen te werken en leuke dingen te ondernemen met haar gezin en vriendinnen.

“Voor een feestje of etentje spaar ik een week energie op. Dan geniet ik even, daarna schiet ik in de kramp en ben ik vijf dagen compleet op. Dat heb ik ervoor over, anders heb ik toch geen leven? Ik ben verslaafd aan gezelligheid en kan dagen nagenieten van filmpjes

*Lees verder op pagina 2*

### AFGEROND PROMOTIEONDERZOEK

## Cerebrale metabole patronen bij neurodegeneratie

Sanne Meles startte in 2013 haar promotietraject met onze steun – mede mogelijk gemaakt door onze trouwe donateurs.

*Lees verder op pagina 5*

en foto's. Dat feestje heb ik mooi meegepikt, denk ik dan. Mijn sociale leven is nu echter wel heel klein, omdat het zoveel moeite kost om iets met vriendinnen te doen. Iedere prikkel geeft van top tot teen heel veel kramp. Dus kom maar op met die DBS.

Ik ga de operatie vol vertrouwen in. En ja, het wordt vreselijk, die tien dagen zonder medicijnen voor de operatie. De dag zelf wordt ook spannend, maar wat heb ik veel hoop op een beter leven. En ik ben ervan overtuigd dat er ooit een oplossing komt, zodat de ziekte van Parkinson te genezen is."

Een paar weken na haar DBS-behandeling spraken wij Hannie weer.

## We zijn zo benieuwd hoe het nu met je gaat!

"Je spreekt nu praktisch een andere vrouw vergeleken met vóór de operatie. DBS was mijn laatst mogelijke redmiddel om nog een beetje een 'normaal' leven te kunnen leiden. En het lijkt er inderdaad op dat ik een eind in die richting ga komen. Ik ervaar DBS als een wonderbehandeling en ben hartstikke blij."

## Dat klinkt geweldig.

"Ja joh, ik ben zelfs – voor de hernieuwde lockdown –



## COLUMN

### Vertrouwen

Een portie positivisme en hoop voor de toekomst kunnen we allemaal wel gebruiken, maar voor mensen met Parkinson geldt dit extra. In deze editie staan twee zeer hoopgevende en positieve verhalen van Parkinsonpatiënten. Ed Koops (69) is blij dat zijn symptomen nog zo stabiel blijven en weet genoeg te genieten van het leven. Heel inspirerend. Ik heb ook grote bewondering voor de optimistische 46-jarige Hannie van Leeuwen. Ernstige symptomen belemmerden haar dagelijks leven, ze vocht de hele dag tegen krampen. Toch zag haar gezin

Hannie nog nooit een dag chagrijnig. Na de DBS-operatie verbeterde haar situatie flink en kan zij haar geluk niet op: ze heeft haar leven terug. Hannie heeft veel vertrouwen in de wetenschap, en weet zeker dat onderzoekers in de nabije toekomst een remedie ontdekken voor Parkinson.

Daarom blijft het zo belangrijk om hoopgevend onderzoek mogelijk te maken. Dankzij de giften van onze trouwe donateurs kon dr. Sanne Meles (UMCG) haar Parkinsonstudie doen (zie pagina 5). Ze promoveerde er cum laude op. Voor het Parkinsononderzoek is de aanwas van jonge, ambitieuze wetenschappers zoals dr. Meles cruciaal. Deze nieuwe generatie gaat ongetwijfeld wetenschappelijke ontdekkingen doen waar wij versteld van staan. En ik hou, net als Hannie, het vertrouwen dat de wetenschap – met alle belangrijke kennis die er al is én die nog wordt opgedaan – een genezing vindt voor Parkinson. Hartelijk dank voor uw bijdrage hieraan.

René Kruijff  
Directeur Stichting ParkinsonFonds

“ Ik vind de chirurgen echt kunstenaars. Waanzinnig knap, het zal je beroep maar zijn om mensen zo te kunnen helpen. ”

al spontaan met mijn man een drankje gaan drinken in een café. Nou, zo iets in wezen simpels impulsief bedenken en doen was voor de operatie onmogelijk. Ik kan nu weer zelf boodschappen halen. Met mijn dochter naar Intratuin – oké, na de coronamaatregelen weer. Opeens heb ik weer een wereld aan mogelijkheden. Als je bedenkt hoe ik er in de afbouwweek aan toe was ...”

### Hoe verliep je afbouwweek?

“Die is me flink tegengevallen. Maar: achteraf was ook die ellende het allemaal waard. Per dag ging ik achteruit. De fysiotherapeut kwam me een uur per dag thuis behandelen, dat was fijn geregeld. Na vijf dagen kon ik helemaal niks meer. Lag ik halfdood op de bank. Mijn man belde toen het ziekenhuis: “Ze kan niet meer lopen, praten of haar ogen openhouden. We komen eraan”. Als de operatie niet slaagt, ben ik compleet gehandicapt, dacht ik. Dat besef van hoe slecht ik eraan toe was, vond ik zo confronterend. En traumatisch. Zonder die 32 pillen ben ik hartstikke invalide en heb ik geen leven.”

### Hoe beleefde je de operatiedag?

“De nacht voor de operatie was niet te doen, ik verging van de kramp. Ik was zo blij toen ze me kwamen halen voor de operatie. Ik was heel ontspannen, dacht alleen maar: ik wil hier vanaf.

Dat boren in mijn hoofd vond ik zo’n raar idee. Je voelt het wel, ook al doet het geen pijn. Straks schieten ze door, dacht ik wel even. De helft van de operatie ben je bij kennis, zodat ze de DBS zo goed mogelijk kunnen afstellen en opschalen. Het is de bedoeling het systeem zo hoog mogelijk in je hoofd af te stellen. Ik moest tot vervelens



- **Hannie** van Leeuwen (46)
- **Getrouwd** met René
- **Moeder** van een zoon (21) en dochter (17)
- **Eigenaresse** van een indoor speeltuin
- **Dol op** tennissen en verslaafd aan gezelligheid met familie en vrienden

toe het zinnetje ‘Liesje leerde Lotje lopen’ zeggen. Aan de hand daarvan stelden ze de DBS in. Ik moest allerlei tests doen: een vinger volgen, met mijn vingers ‘tippen’, dus mijn duim en andere vingers steeds tegen elkaar doen. Ik vind de chirurgen echt kunstenaars. Waanzinnig knap, het zal je beroep maar zijn om mensen zo te kunnen helpen. Het was ongelooflijk bijzonder om een groot deel ‘bij’ te zijn. Ik denk niet dat ik ooit iets nog spannender mee zal maken.”

### Hoe was het toen je wakker werd na de DBS-operatie?

“Wederom heel bijzonder: hé, ik heb geen pijn, mijn nek staat recht en ik kan eten zonder dat ik er half in stik. Dat waren de eerste wittebroodsdagen na de operatie. Daarna ben ik drie dagen aan het spugen geweest en heb ik veel geslapen. Nasleep van de narcose en van het rommelen in mijn hoofd. Omdat ik op een gegeven moment bijna uitdroogde, moest ik aan het infuus. De dag daarna stond ik ’s ochtends om 5.30 uur mijn tanden te poetsen en gezicht



## ◀ Hannie met haar dochter

te wassen. Heerlijk, ik voelde me een compleet ander mens.

Mijn thuiskomst was zo feestelijk. Mijn kinderen hadden heel lief het huis versierd. We moesten allemaal huilen van opluchting en waren zo blij. Ik ben zowat door de kamer gaan rennen, gewoon omdat het kon. De dystonie is nu zo goed als weg. Mijn handen en voeten schoten voorheen steeds in de kramp, nu niet meer. Mijn nek stond vijftien jaar scheef en nu weer recht. Een wonder, toch? Mijn man bracht me als een invalide naar het ziekenhuis en na de operatie sprong ik zelf de auto in.”

### **Wat ervar je als het fijnste verschil dat DBS voor je maakt?**

“Ik heb mijn leven weer terug. Het leven wordt weer een beetje normaal. En dat blijf ik zo’n wonder vinden. Dat ik de kleinste dingen, die voor een ander zo normaal zijn, nu ook weer kan, vind ik een feest. Ik kan dingen van de grond pakken, bijna weer rennen. Ik kan mijn hoofd rechthouden, op een stoel zitten zonder dat ik mijn hoofd hoeft te ondersteunen. Voorheen worstelde ik de dag door tot ik om 16.00 uur in bad kon om te ontspannen. Ik ervaar nu al zo’n enorme verbetering. Dat ik gewoon even de was kan doen, een paar boodschappen halen of een half uur ontspannen buiten kan lopen – voorheen lukte dat nog geen vijf minuten. Ik ben echt een gezelligheidsdier en kijk ernaar uit om weer spontaan bij vriendinnen langs te kunnen, en straks na corona weer een avondje te stappen. Alles wordt beter, daar ga ik van uit, daarom hebben we ook al twee zomervakanties in Spanje geboekt. Dat wordt feesten, ik verheug me nu al!” ■

## **Meer weten?**

Wilt u de uitgebreide verhalen van Hannie lezen over haar leven vóór DBS en hoe het nu gaat met het afstellen van het systeem? Kijk dan op [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl).

Wilt u meer informatie over Deep Brain Stimulation? Vraag de gratis folder aan via onze website.



“ Het onderzoek uit mijn proefschrift werd volledig gefinancierd door Stichting ParkinsonFonds. Zonder u was mijn promotieonderzoek onmogelijk geweest. Ik wil u hiervoor heel hartelijk bedanken!

Sanne Meles

## AFGEROND PROMOTIEONDERZOEK

# Cerebrale metabole patronen bij neurodegeneratie

Het ParkinsonFonds financiert alleen de allerbeste Parkinsonstudies. Het promotieonderzoek van dr. Sanne Meles voldeed volledig aan de strenge criteria van onze medische adviesraad. Bovendien stimuleren wij de aanwas van jonge, ambitieuze onderzoekers graag. Dus startte zij in 2013 haar promotietraject met onze steun – mede mogelijk gemaakt door onze trouwe donateurs.

Dr. Sanne Meles (1988) promoveerde op 2 september 2020 cum laude aan de Rijksuniversiteit Groningen op het proefschrift ‘Cerebrale metabole patronen bij neurodegeneratie’. Daarbij kreeg zij begeleiding van prof. dr. K.L. (Nico) Leenders, prof. dr. R.A.J.O. Dierckx en dr. R.J. Renken.

“Sinds april 2014 houd ik mij bezig met bewegingsstoornissen. In mijn promotieonderzoek richtte ik me op het verbeteren van de diagnostiek van neurodegeneratieve hersenziekten, met name bij de ziekte van Parkinson en parkinsonismen, door patroonanalyse van FDG PET-scans.”

### Patronen

Bij hersenziekten zoals Parkinson raken hersencellen in

bepaalde hersengebieden geleidelijk beschadigd. In een vroeg stadium kunnen verschillende neurodegeneratieve hersenziekten dezelfde symptomen veroorzaken. Zelfs voor ervaren klinici is het stellen van een juiste diagnose in een vroeg ziektestadium lastig.

“Bij neurodegeneratieve hersenziekten kunnen we patronen van veranderde hersenactiviteit ontdekken, die specifiek zijn voor verschillende aandoeningen. Deze veranderingen kunnen we zichtbaar maken met FDG PET-scans van de hersenen. Hiermee meten we het suikerverbruik van hersengebieden, en maken we zichtbaar welke gebieden minder, of juist meer actief zijn.

Met behulp van een wiskundig model analyseerden we FDG PET-scans van de hersenen van verschillende



patiënten met een neurodegeneratieve hersenziekte en vergeleken die met gezonde proefpersonen. Op deze manier stelden we ziektegerelateerde patronen vast. Deze patronen kunnen we gebruiken om de mate van ziekteactiviteit te bepalen in de scan van een nieuwe patiënt.”

### Waardevol

“We onderzochten ook of deze methode nuttig kan zijn in een vroeg ziektestadium. Patiënten met REM-slaapgedragsstoornis (RBD) verkeren in een voorstadium van de ziekte van Parkinson. Het Parkinsonpatroon bleek al aanwezig te zijn in de FDG PET-scans van patiënten met RBD. FDG PET is vrijwel overal beschikbaar, en is in combinatie met geavanceerde analysemethoden waardevol voor het bestuderen van neurodegeneratieve hersenziekten, nu vooral in het kader van wetenschappelijk onderzoek, maar in de toekomst hopelijk ook in de dagelijkse klinische praktijk.”

### Multisysteemziekte

Meles wist al in het begin van haar eerste jaar van de studie Geneeskunde dat zij neuroloog wilde worden. “Maar afgezien van documentaires en beschrijvingen van neuroloog en schrijver Oliver Sacks had ik nog nooit daadwerkelijk een patiënt met een neurologische aandoening gezien. Met een medestudent ging ik – als opdrachtonderdeel – op huisbezoek bij een patiënt met Parkinson. De neurologische verschijnselen waren bij deze patiënt heel zichtbaar. De patiënt vertelde mij over de zeer uiteenlopende klachten en wat voor een invloed dit had op zijn leven. Dit maakte op mij veel indruk. Ik verdiepte mij in dit ziektebeeld en het liet mij sindsdien niet meer los. De ziekte van Parkinson is een multisysteemziekte waarbij meerdere neuronale systemen aangedaan zijn. Het is een complexe ziekte waarover nog veel te ontdekken valt.” ■

◀ Dr. Sanne Meles (1988) promoveerde op 2 september 2020 cum laude aan de Rijksuniversiteit Groningen



Alan Gascoigne zette een muzikale donateursactie op  
Foto: Paul van Druuten

## Prachtige countrynummers voor Parkinson

Alan Gascoigne (72) zette een muzikale donateursactie op. De Britse gitarist, zanger, componist en liedjesschrijver – u kent hem wellicht nog als gitarist bij de Achterhoekse band Normaal – bracht een prachtig countryalbum uit op YouTube. Daar kan iedereen het gratis beluisteren en downloaden. Wel vraagt Gascoigne: “Als je het leuk vindt, doneer dan maar iets aan het ParkinsonFonds.”

Het album heet Restless Wind and assorted Country Songs. “Ik heb die liedjes achttien jaar geleden als demo opgenomen met goede sessiemuzikanten en sindsdien lag het bij mij in de la. De mensen die ik het liet horen, zeiden dat het zo zonde was dat ik er niets mee deed. ‘Kun je het niet op internet zetten?’, opperden ze. Oké, dacht ik, dan doe ik dat wel voor een goed doel. En omdat ik Parkinson heb, koos ik voor het ParkinsonFonds.”

Gascoigne hoorde eind 2013 dat hij Parkinson heeft. Dat weerhoudt hem er niet van bijna elke dag gitaar te spelen. “Dat gaat goed. Muziek maken lukt wel, een incidenteel optreden ook nog wel, maar een eigen band niet

*meer. Het trillen valt wel mee. Ik loop een beetje krom, maar dat is geen ramp. Ik ga door zolang ik kan.”*

Zijn album bevat negen nummers met een mix van verschillende countrystijlen. “Ik hoop dat de mensen er blij mee zijn en iets doneren voor Parkinsononderzoek.”

**Bent u benieuwd naar de sfeervolle liedjes van Alan Gascoigne? Ga naar YouTube en typ ‘Alan Gascoigne’ of ga naar zijn Facebookpagina. Die vindt u het makkelijkst als u zijn bijnaam @DeGaspiepe intypt.**

Ook via [www.paulskitchen.nl](http://www.paulskitchen.nl) komt u bij zijn Facebookpagina inclusief de mogelijkheid om te doneren. Doneren kan uiteraard ook via [www.parkinsonfonds.nl/alan](http://www.parkinsonfonds.nl/alan)



Ed en Willie

## PATIËNTENPORTRET - ED KOOPS

# “Over mijn toekomst wil ik niks weten, het komt zoals het komt”

Ed Koops (69) kreeg twee jaar geleden de diagnose Parkinson. Aanvankelijk ongeloof maakte plaats voor acceptatie. “De symptomen hinderen mij nog niet zo. Als ik zo stabiel mag blijven, teken ik daar direct voor.”

Op vakantie in Marmaris wilde Ed baantjes trekken, maar in plaats van rechtdoor zwom hij steeds in rondjes. Eerder merkte hij al een lichte trilling in zijn linkerhand en ook kon hij die hand moeilijk bewegen. “Ik dacht dat er iets niet goed zat in mijn hoofd, dat de aansturing verstoord was.” Het bleek de ziekte van Parkinson. “Dat kon ik eerst niet geloven. De ziekte komt helemaal niet voor in onze familie. Maar alle onderzoeken wezen uit dat ik minder dopamine aanmaak in mijn rechterhersenhelft en dat vertaalt zich naar mijn linkerkant in die typische Parkinonsymptomen.”

### Nuchter

Met de voorgeschreven medicatie houdt Ed zijn symp-

tomen goed onder controle. “Het gaat super, ik blijf al tijden stabiel. Op deze manier kan ik er goed mee leven. Ik weet dat de ziekte na verloop van tijd verergert, maar daar hou ik me nu niet mee bezig. Als ik in deze fase zou kunnen blijven, zou ik daar direct voor tekenen.”

De ziekte accepteren, vond Ed “wel even een dingetje”. “Opeens ben je een patiënt die elke dag pillen moet slikken. Met een ziekte die bij iedereen anders verloopt. Dat geeft een onzeker gevoel. Ik wist ook niet veel over de ziekte. Maar inmiddels heb ik Parkinson een plekje gegeven.” Dat lukte Ed door er met zijn vrouw, zoon en schoondochter over te praten en er



## Moet je je dokter Bibberpillen innemen, opa?

nuchter naar te kijken. “Parkinson belemmert me nu nog niet in mijn dagelijks functioneren, en er zijn veel ergere dingen in de wereld dan ik heb. Bij de neuroloog zie ik soms medepatiënten voorbijkomen, dan denk ik weleens: jee, wordt dat mijn toekomst, geen lekker vooruitzicht. Maar eerlijk gezegd wil ik helemaal niet aan mijn toekomst denken. Ik heb nu eenmaal Parkinson en het komt zoals het komt. De neuroloog adviseerde mij ooit: ‘ga alsjeblieft niet naar die patiëntenbijeenkomsten, daar kom je zeker vandaan.’ Nou, daar heb ik inderdaad ook helemaal geen behoefte aan.”

### Domper

Ed was net een jaar met pensioen toen hij hoorde dat hij Parkinson heeft. “Na vijftig jaar werken dit ‘cadeau’, dat was wel een domper.” Hij werkte als vrachtwagenchauffeur voor C&A en bracht door heel Nederland kleding naar de winkels. Ook naar het filiaal aan het loeidrukke Damrak in Amsterdam. “Dat was ’s ochtends rond 7.00 uur nog goed te doen. Ik vond het heerlijk werk, met veel vrijheid en leuk contact met collega’s door het land heen. Ik kende iedereen en iedereen kende mij. Toen ik net met pensioen was, miste ik dat allemaal. Dat was even een omschakeling. Maar ik zit niet te sippen hoor, ik vermaak me wel.”

### Grappen

Autorijden deed Ed altijd graag en gelukkig kan hij dat nog. Net als fietsen en wandelen. “Alleen hardlopen ging op een gegeven moment niet meer. Maar ik golf regelmatig met veel plezier en op de baan merkt niemand dat ik Parkinson heb. Niet dat het een geheim is.” Omdat zijn Parkinsonsymptomen zo stabiel zijn, is er voor zijn gezin nog niet veel veranderd. “Ik heb nog geen specifieke hulp nodig en we kunnen gewoon over mijn ziekte praten en grappen. Mijn kleindochter, inmiddels 17, zei een paar jaar geleden: ‘Moet je je dokter Bibberpillen weer innemen, opa?’ en nu noem ik



Ed op de golfbaan

mijn medicijnen nog steeds zo. Ik zoek nog steeds graag de gezelligheid op; zoals het nu gaat, wil ik nog ouder worden.”

### Cruisen

Ed heeft – naast stabiel blijven – nog een wensenlijstje: dat corona gauw voorbijgaat en hij weer kan reizen met zijn vrouw. Gewoonlijk gingen ze twee tot drie keer per jaar op een zonvakantie. “Dat ging het afgelopen jaar dus niet door. Dan maar wat vaker naar de golfbaan, maar daar was de horeca natuurlijk dicht, wat een deel van de lol afhaalt. Ach, het is voor iedereen een ongezellige tijd, maar we maken er wat van.” Ed en zijn vrouw houden van cruisen. Hun eerste cruisevakantie was meteen ook hun mooiste tot nu toe, door het Caraïbisch gebied. “Een cruise is een luxe rondreis met je hotel bij je. Je hoeft maar één keer je spullen uit te pakken en bent toch iedere dag op een andere plek. Hoog op ons lijstje staat een cruise naar de Noorse fjorden. Zodra het kan, gaan we die boeken. Parkinson weerhoudt me er nog niet van lekker te genieten.” ■



## Uw nalatenschap werkt door tot ver in de toekomst

Overweegt u om (een deel van) uw nalatenschap aan belangrijk Parkinsononderzoek te schenken? Dat vinden wij een extra bijzondere schenking.

De impact van uw schenking is groot en waardevol voor de generatie na u, en generaties dáárna. U brengt een wereld dichterbij waarin de ziekte van Parkinson kan worden genezen of voorkomen.

Stichting ParkinsonFonds besteedt de nalatenschappen die haar worden toevertrouwd uitsluitend aan het allerbeste fundamentele onderzoek naar de ziekte van Parkinson. We werken samen met alle Universitaire Medische Centra in Nederland. Alleen onderzoek van toonaangevende neurologen komt in aanmerking.

Wij ontvangen geen subsidie van de overheid en zijn afhankelijk van de giften van onze donateurs. Onze organisatie is compact, met minimale overhead-kosten. Stichting ParkinsonFonds heeft de ANBI-status: wij voldoen aan de strenge criteria van de overheid en

betalen geen erfbelasting. Een extra garantie dat uw schenking goed wordt geïnvesteerd.

René Kruijff: “Regelmatig spreek ik mensen die hun nalatenschap aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson willen schenken. Zij gunnen volgende generaties een wereld zonder deze ingrijpende ziekte.

Elke schenking draagt – ongeacht het bedrag – bij aan belangrijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Het hoogste bedrag dat wij tot nu toe uit een nalatenschap mochten ontvangen was €403.000,- en het laagste bedrag €500,00. Beide schenkingen zijn waardevol: elke euro draagt immers bij aan belangrijk onderzoek richting een remedie voor Parkinson. Elke nalatenschap is een extra bijzondere schenking, en daar zijn we zeer dankbaar voor.” ■



## Wereld Parkinson Dag

Op 11 april, de geboortedag van de Engelse arts James Parkinson, is het Wereld Parkinson Dag. Dan wordt wereldwijd extra aandacht gevraagd voor de ziekte van Parkinson. Waarom is dat zo belangrijk?



*“Nederland telt ruim 60.000 mensen met de ziekte van Parkinson, en dat aantal zal in de komende jaren verdubbelen. De ziekte is nog ongeneeslijk en progressief. Dat zijn sombere feiten. Maar: met fundamenteel onderzoek kunnen we de oorzaak van de ziekte achterhalen en een remedie ontwikkelen. Zolang we Parkinson nog niet kunnen voorkomen of genezen, blijft aandacht voor de ziekte belangrijk. Het hele jaar door.”*

**René Kruijff, directeur Stichting ParkinsonFonds**

*“Deze dag vind ik belangrijk omdat dan niet alleen wetenschappers, patiënten en hun omgeving aan deze ziekte denken – zoals zij elke dag al doen – maar ook andere mensen die er minder direct bij betrokken zijn.”*

**Dr. Laura Jonkman, onderzoeker, universitair docent (Amsterdam UMC)**



*“Ik vind het heel belangrijk dat er jaarlijks Wereld Parkinson Dag wordt ‘gevierd’. De ziekte komt steeds vaker voor, op steeds jongere leeftijd en de mensen hebben vaak geen idee hoeveel problemen hierbij komen kijken. Hoe meer aandacht voor Parkinson, hoe meer onderzoek er hopelijk mogelijk wordt gemaakt, want dat is hard nodig.”*

**Hannie van Leeuwen, Parkinsonpatiënt**

DANK U WEL!

# Bedankt voor uw mooie reacties!

Naar aanleiding van onze kalender voor 2021 kregen we veel aardige reacties en bedankkaartjes. Wat fijn dat we u zo'n plezier doen met de kalender. Veel dank voor uw mooie reacties. Dat motiveert ons om voor volgend jaar een minstens zo aansprekende kalender te maken.



## 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.