

PERSONAL LIFESTYLE



Er is genoeg reden om te blijven dromen

De verhalen in deze bijlage ‘Personal Lifestyle’ gaan vooral over de dromen van onderzoekers die nieuwe medicijnen ontwikkelen. Het pad daarnaartoe is lang en onzeker. Het duurt minimaal 10 jaar voordat een medicijn de patiënt bereikt. Maar hun onderzoek kan een oplossing bieden waar zo enorm veel behoefte aan is.

Vroeg of later krijgt bijna iedereen te maken met een chronische aandoening. Het goede nieuws is dat we ons leven, dankzij steeds betere medicijnen, vaak min of meer gewoon op de oude voet kunnen voortzetten. Denk bijvoorbeeld aan de medicijnen die je bij hoge bloeddruk of hartproblemen krijgt voorgeschreven. Behalve dat je bewuster gaat eten en meer moet gaan bewegen, hoef je verder weinig te laten in het leven. Soms biedt een medicijn een onverwachte extra

toepassing. Een voorbeeld zijn de nieuwe medicijnen voor diabetes, die ook kunnen worden ingezet bij hart- en vaatziekten. En de werkzame stof van Viagra was oorspronkelijk bedoeld als hartmedicijn.

De draad oppakken

Helaas zijn er ook ziekten die wel een grote impact hebben op het leven, zoals parkinson en de zeldzame, erfelijke oogziekte LHON. Maar zelfs daar blijft ruimte om te dromen. ‘Het leven houdt niet op bij

parkinson,’ was de boodschap die de onlangs overleden zanger Rob de Nijs aan medepatiënten meegaf. In deze bijlage leest u het hoopvolle verhaal van Visio Het Loo Erf, waar mensen met LHON worden geholpen om de draad weer op te pakken, met als doel zelfstandig te blijven en te leren om te gaan met de visuele beperking. Het ParkinsonFonds maakt al 27 jaar onderzoek mogelijk naar de oorzaken van parkinson en naar betere behandelingen. Met de bezuinigingen door de overheid is de financiering van veelbelovende onderzoeksaanvragen steeds meer afhankelijk van particuliere donaties.



Lees het gehele dossier op onze website. Scan de QR-code.

2

Meer onderzoek naar parkinson nodig



6

De lange weg naar een nieuw medicijn



Topic Media Agency B.V. Herengracht 440 1017 BZ Amsterdam, www.topicmedia.nl Info@topicmedia.nl | Mediaconsultant Jurriën Drijver | Redactie Hans Pieters en Jacques Koch | Artdirectie en vormgeving Lilian Dapaah en Jiska Neve | Druk Mediahuis Nederland Drukkerij | Deze bijlage valt niet onder verantwoordelijkheid van de hoofdredactie van De Telegraaf.

IN SAMENWERKING MET WARMPLUS

WarmPlus is dé all-electric warmtepumpspecialist

WarmPlus is in 2024 opgericht door twee grote installateurs in de regio Amsterdam. WarmPlus richt zich volledig op all-electric warmtepompen. Dit is een bewuste keuze, vertelt operationeel directeur Robin Dekker. ‘We geloven in het in één keer goed doen.’

‘Elektrische warmtepompen hebben een veel hoger rendement dan cv-ketels. Het is de meest duurzame manier om de woning te verwarmen. Met één kWh energie wek je 5 kWh aan warmte op.’

Subsidie- en geluidsservice

WarmPlus adviseert, begeleidt en ontzorgt mensen in de reis naar een gasvrije woning. Met de keuzetool op de website kan een huizenbezitter de gegevens van het huis en de

gezinssituatie invullen. ‘We sturen een advies en laten zien of er een (elektrische) warmtepomp in ons assortiment zit, die matcht met jouw woonsituatie,’ vertelt Dekker. ‘Je krijgt een schatting van de energiekosten die je bespaart en de subsidie. Je kunt direct ook een afspraak inplannen voor een kosteloos adviesgesprek.’ WarmPlus staat voor de hoogste service en kwaliteit en werkt alleen met duurzame en stille warmtepompen van A-merken. De installatie is altijd inclusief subsidie- en geluidsservice en gasafmelding. In een unieke online omgeving vindt de klant alle documentatie en volg hij het hele proces en van A tot Z. WarmPlus regelt alles. ‘Vaak laten installateurs de klant alles zelf aanvragen. Dan moet je ook alle technische zaken aanleveren. Wij hebben alles geïnstalleerd en zetten de gegevens door.’



Bespaar op de vastrechtkosten

De investering is voor veel mensen heel veel geld, constateert Dekker. Zeker als je het afzet tegen de prijs van een nieuwe cv-ketel. Toch is het de investering waard, onder meer omdat je niet langer betaalt voor de vastrechtkosten voor de

gasaansluiting, stelt hij. ‘Dat scheelt zo’n € 300 – € 400 per jaar. Na 15 jaar praat je over een besparing van tussen de € 4.500 en € 6.000.’ Hij vervolgt: ‘We werken niet met voorspellingen over de terugverdientijd, maar dat de gasprijs verder zal stijgen is zeer aannemelijk.’

WarmPlus



Scan de QR-code om met de WarmPlus-keuzehulp te kijken of jouw woning geschikt is voor een warmtepomp.

NATIONALE HOORTESTDAGEN 2025

Doe een gratis hoortest op 3 of 4 april



Kijk op [schoonenberg.nl](https://www.schoonenberg.nl) voor een winkel in de buurt

Schoonenberg HoorSupport

Vol gas onderzoek naar parkinson nodig, maar

Steeds meer mensen hebben de ziekte van Parkinson. En de kans dat u of iemand die u kent parkinson krijgt, wordt steeds groter. Maar de kans dat er snel een oplossing voor deze nog ongeheelbare ziekte komt, wordt juist opeens kleiner.

Dat komt door de recente bezuinigingen van de overheid op medisch-wetenschappelijk onderzoek. Daarom luidt Stichting ParkinsonFonds de noodklok namens alle mensen met parkinson en hun naasten, onderzoekers, artsen en parkinsonspecialisten.

Keiharde gevolgen

'Parkinson is wereldwijd de snelst groeiende hersenziekte die ook steeds meer jongere mensen treft,' zegt Lex Knobben, directeur van het ParkinsonFonds. 'Onderzoek naar de oorzaken van de ziekte is dé weg naar een geneesmiddel. En juist nu zet de overheid bezuinigingen in op universitaire medische centra. Met keiharde gevolgen: kennis valt weg en de remedie waar al die mensen met parkinson zo op hopen, blijft uit. Zonder onderzoek is er géén zicht op een oplossing voor parkinson in de nabije toekomst. Pas als we weten hoe parkinson ontstaat, kunnen



artsen een manier vinden om de ziekte af te remmen of te stoppen maar het liefst natuurlijk helemaal te voorkomen. Daarom is het zo belangrijk dat we de vaart houden in parkinson-onderzoek.'

PARKINSON IS WERELDWIJD DE SNELST GROEIENDE HERSENZIEKTE

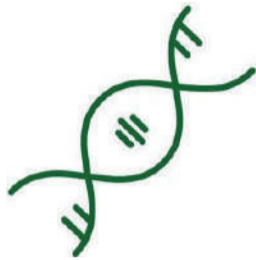
elektroden continu hersensignalen, en geven deze alleen pulsen als de hersenen daarom vragen. Dat is dus heel erg op maat van de patiënt en helpt nog beter de parkinsonsymptomen te onderdrukken.'

Veel bereikt

Het ParkinsonFonds maakt al 27 jaar onderzoek mogelijk naar de oorzaken van parkinson en naar betere behandelingen. Het is de enige bestendige financier van onderzoek op alle parkinsongebieden. Gemiddeld ondersteunt het ParkinsonFonds 30 studies per jaar. Wereldwijd staat Nederland daarom heel goed aangeschreven met wetenschappelijk onderzoek naar parkinson. 'Dankzij onze donateurs is er al veel bereikt. Zo konden we investeren in onderzoeken die DBS-operaties – diepe hersenstimulatie – mogelijk maken waardoor mensen met parkinson langer een hogere levenskwaliteit houden. De operaties werden eerst zonder en inmiddels met narcose uitgevoerd. In het AMC werd op 13 januari de eerste patiënt ter wereld behandeld met adaptieve DBS (aDBS), waar verschillende internationale teams naar kwamen kijken. Bij aDBS meten geïmplanteerde

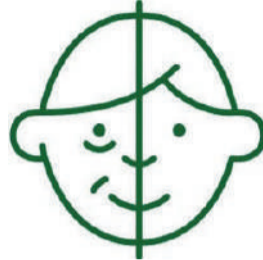


overheid remt af



Genen: de blauwdruk van parkinson

Sommige mensen krijgen parkinson door genetische factoren, terwijl bij anderen genetische aanleg in combinatie met andere invloeden een rol speelt. Onderzoek in dit domein richt zich op DNA, erfelijke factoren en de biologische processen binnen cellen. Wetenschappers proberen te begrijpen hoe bepaalde genen bijdragen aan de schade aan dopamine producerende neuronen en hoe genetische mutaties parkinson kunnen veroorzaken of versnellen. Dit onderzoek kan leiden tot nieuwe medicijnen die ingrijpen op moleculair niveau en zelfs gentherapieën die de ziekte bij de oorsprong aanpakken.



Veroudering: waarom parkinson vaker op latere leeftijd toeslaat

Parkinson wordt vaak pas gediagnosticeerd als 60-80% van de dopamineproducerende cellen al verloren is gegaan. Een van de grote vragen in de wetenschap is waarom veroudering dit proces versnelt. Onderzoek in dit domein kijkt naar de rol van neurodegeneratie, celdood en de ophoping van schadelijke eiwitten zoals alfa-synucleïne.

Wetenschappers zoeken manieren om dit proces af te remmen of te stoppen, zodat parkinson mogelijk later of zelfs helemaal niet ontstaat.



Leefstijl: hoe voeding, slaap en beweging parkinson beïnvloeden

Leefstijl speelt een grotere rol bij parkinson dan veel mensen denken. Voeding, beweging, slaap, ontspanning en medicatiegebruik kunnen invloed hebben op zowel het ontstaan als het verloop van de ziekte. In dit onderzoeksdomein bestuderen wetenschappers hoe leefstijlveranderingen kunnen bijdragen aan het verminderen van klachten of zelfs het vertragen van de ziekteprogressie.

Dit domein is vooral interessant omdat het direct toepasbare inzichten biedt voor mensen met parkinson en hun omgeving.



Omgeving: externe factoren die parkinson triggeren

Waarom krijgt de ene persoon parkinson wel en de andere niet? Onderzoek in dit domein richt zich op externe invloeden, zoals blootstelling aan toxines, virussen, vervuiling en andere omgevingsfactoren die de ziekte kunnen uitlokken of versnellen.

Hier valt bijvoorbeeld de impact van SARS-CoV-2 (COVID-19) op alfa-synucleïne ophoping onder, of de mogelijke rol van pesticiden en zware metalen in het ontstaan van parkinson. Dit onderzoek helpt niet alleen bij preventie, maar ook bij het ontwikkelen van nieuwe therapieën die inspelen op deze triggers.

Onderzoeken kunnen op verschillende domeinen effect hebben. Kennis moet worden gedeeld omdat bv iemand met een bepaald gen toch wel of niet parkinson krijgt afhankelijk kan zijn van bijvoorbeeld leefstijl. Deze combinaties zijn en worden onderzocht door de wetenschappers die worden gefinancierd door het ParkinsonFonds. Op de website van het ParkinsonFonds kunt u meer lezen over de verschillende onderzoeken en resultaten.

Steun voor onderzoek is onmisbaar

Dankzij onderzoek naar genen die (erfelijke) parkinson veroorzaken, zijn er inmiddels ongeveer twintig van die genen ontdekt. Ook studies met ge-

ZONDER ONDERZOEK IS ER GEEN ZICHT OP EEN OPLOSSING VOOR PARKINSON IN NABIJE TOEKOMST

avanceerde celweesystemen laten veelbelovende ontwikkelingen zien. Met slechts enkele huid- of bloedcellen kunnen onderzoekers mini-hersenen kweken die qua structuur en opbouw sterk lijken op echte hersenen. Hierdoor kunnen ze mogelijk het ontstaan van parkinson achterhalen. Dankzij onderzoek is een steeds vroegere diagnose mogelijk. Hierdoor kunnen artsen in de nabije toekomst eerder behandelen of ingrijpen, nog vóór iemand last krijgt van de eerste symptomen. 'Elk onderzoek brengt ons dichterbij een manier om te zorgen dat mensen later of helemaal niet ziek worden. Zonder steun van al die trouwe donateurs was dit niet mogelijk geweest. Wij hebben het in al die jaren zonder steun vanuit de overheid moeten doen, en dat blijven we doen. Dankzij onderzoek zijn er gelukkig al steeds betere behandelingen beschikbaar om de symptomen te bestrijden. Maar ons ultieme doel blijft: de ziekte helemaal voorkomen.

Wij stoppen niet met het financieren van onderzoek. Juist nu de overheid zo hard bezuinigt, blijven wij zoeken naar mogelijkheden om onderzoek wél mogelijk te maken. De steun van onze donateurs is daarbij meer dan ooit onmisbaar!

Noodklok luidt

Dé oorzaak van parkinson is nog niet gevonden, waarschijnlijk zijn het er meerdere. 'Het is niet slim om op één paard te wedden. We willen een tunnelvisie voorkomen, daarom hanteert het ParkinsonFonds vier verschillende onderzoeksrichtingen: Genen, Veroudering, Omgeving en Leefstijl. Deze factoren hangen nauw met elkaar samen, de studies op deze gebieden jagen elkaar aan en samen maken ze de parkinsonpuzzel compleet. Met deze oproep luiden wij de noodklok namens vele duizenden artsen, onderzoekers en (dierbaren van) patiënten. Deel deze alstublieft in uw netwerk en steun ons als u kan.'

STICHTING
ParkinsonFonds



Meer informatie over het werk van het ParkinsonFonds? Scan de QR-code.

ONDERSTEUNING VAN VEELBELOVEND ONDERZOEK

Het ParkinsonFonds is sinds haar oprichting in 1998 de bestendige en substantiële financier van parkinsononderzoek in Nederland. Door deze onderzoeken is de kennis over deze verschrikkelijke ziekte aanmerkelijk vergroot. Met die kennis zijn ook de behandelingen en daarmee de kwaliteit van leven van mensen met parkinson verbeterd.

'Onze parkinson wetenschappers staan hoog aangeschreven en spreken wereldwijd op veel congressen. Door het onderlinge contact wordt de kennis nog verder vergroot.

Er zijn weer veelbelovende onderzoeksaanvragen ingediend die we het liefste allemaal willen financieren maar dat kan alleen met de steun van heel Nederland!



Doneren? Scan de QR-code.



Een tweede huis: meer dan alleen een investering

Een tweede huis is een aantrekkelijke investering die veel meer biedt dan traditionele vermogensopties zoals sparen of beleggen in aandelen.

Een tweede huis is een tastbaar bezit waar je niet alleen financieel voordeel uit kunt halen, maar waar je ook persoonlijk plezier aan beleeft. Dit maakt een tweede woning bijzonder populair. In Nederland zijn er naar schatting zo'n 400.000 mensen die een tweede huis bezitten. Hiervan bevinden ongeveer 89.000 vakantiewoningen in particulier bezit zich op vakantieparket. De regels voor een tweede woning verschillen echter van die voor een eerste woning, wat belangrijke overwegingen met zich meebrengt voor toekomstige eigenaren.

Overdrachtsbelasting

Wanneer je een huis koopt om zelf te bewonen, betaal je doorgaans 2% overdrachtsbelasting. Voor een tweedehuis in Nederland is dit percentage in 2024 echter verhoogd naar 10,4%. Dit is een aanzienlijke toename die de totale kosten van de investering beïnvloedt. Mocht je overwegen een tweede woning in het bui-



tenland te kopen, dan zijn de regels van dat land van toepassing, wat de complexiteit van de aankoop kan vergroten.

Financiering

De financiering van een tweede huis brengt andere uitdagingen met zich mee dan die van een eerste woning. Zo is de hypotheekrente die je betaalt voor de financiering van je tweede huis niet aftrekbaar voor de belasting. Vaak stellen geldverstrekkers aanvullende eisen bij de aankoop van een tweede woning, zoals het inbrengen van eigen geld, een hogere

rente en/of een kortere aflossingstermijn van bijvoorbeeld 15 jaar. De overwaarde van je eerste woning kan mogelijk worden gebruikt om de financiering rond te krijgen, mits je de extra maandlasten zonder problemen kunt dragen. Bij een tweede huis in het buitenland zijn hypotheekverstrekkers doorgaans terughoudender. Het is daarom essentieel om eerst voldoende zekerheid te hebben over de financiering voordat je een koopcontract tekent.

Belastingen en verhuur

Voor een tweede huis, zowel in Neder-

land als in het buitenland, geldt dat de inkomstenbelasting in box 3 valt, met een fictief rendement dat in 2024 is vastgesteld op 6,04%. Deze belasting wordt berekend over de waarde van de woning. Eventuele (hypotheek)schulden worden ook in box 3 meegenomen. Veel eigenaren van vakantiewoningen genereren extra inkomsten door hun huis te verhuren. Deze inkomsten hoeft je niet op te geven, tenzij je de verhuur professioneel aanpakt. In dat geval worden de huuropbrengsten belast in box 1.

IN SAMENWERKING MET ADLER

Adler Resort Saalbach-Hinterglemm: Uw droomvakantie als rendabele investering

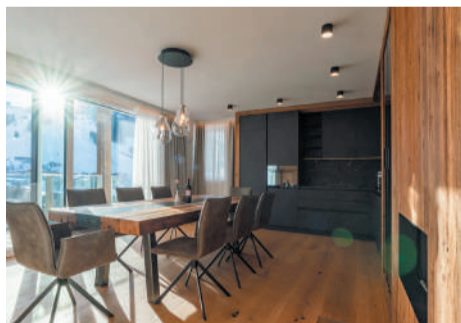
Ontdek het Adler Resort: een unieke kans om te investeren in luxe en vakantieplezier, pal aan de pistes van het wereldberoemde Saalbach-Hinterglemm skigebied.

Locatie is alles

De locatie van het Adler Resort in Saalbach-Hinterglemm is ongeëvenaard. Midden in het hart van dit wereldberoemde skigebied, met ski-in ski-out toegang tot maar liefst 330 kilometer aan perfect verbonden pistes, geschikt voor zowel beginnende als ervaren skiërs.

Adler Resort: voor elk jaargetijde

In de winter lokken de fantastische skipistes met hun uitgestrekte hellingen en uitstekende sneeuwcondities, terwijl de zomermaanden uitnodigen tot wandelen en fietsen door de schitterende Oostenrijkse Alpen, met routes voor elk niveau. Dit maakt het Adler Resort een jaarrond paradijs. Of u nu verlangt naar een onvergetelijke vakantie of een eigen stukje van deze idyllische omgeving wilt bezitten, het resort biedt beide mogelijkheden. In het



laatste geval regelen wij zelfs de verhuur voor u, waarbij u 70% van de verhuurinkomsten ontvangt.

Luxe binnen handbereik

Stelt u zich eens voor: u ontwaakt in een stijlvol appartement, variërend van een compacte 40m² tot een royaal penthouse van 200m² met eigen sauna, en geniet van een adembenemend uitzicht op de besneeuwde bergen. De piste begint direct voor uw deur. Na een dag vol avontuur kunt u ontspannen dankzij talloze faciliteiten: een uitgebreide wellness



met binnen- en buitenzwembad, twee gezellige bars, een buffet- en à-la-carterestaurant met culinaire hoogstandjes, en zelfs een 'gym with a view'. Met 24-uurs receptie, dagelijkse schoonmaak, verse handdoeken en extra's zoals een kidsclub, massages en een nagelstudio kunt u uw verblijf volledig naar wens inrichten.

Investeren met vertrouwen

Investeren in het Adler Resort is een verstandige keuze. De familie Schwaighofer zorgt al 47 jaar voor een vlekkeloze organisatie, wat vertrouwen wekt bij zowel

gasten als investeerders. De Oostenrijkse vastgoedmarkt, vooral in Saalbach-Hinterglemm, blijft stabiel en groeit gestaag, waardoor uw investering zowel veilig als waardevol is.

Een slimme investering

Het Adler Resort levert u een prachtige vakantiebestemming op, maar ook een waardevolle aanvulling op uw investeringsportefeuille, met blijvend potentieel: Geniet zo vaak als u wilt van uw appartement de rest van het jaar genereert u passieve inkomsten, waarbij wij u alle zorg uit handen nemen! Grijp deze zeldzame kans en verzeker uzelf van een exclusief appartement in het Adler Resort – een investering in luxe, levenskwaliteit en waardebehoud.

ADLER
RESORT



Neem vandaag nog contact met ons op voor meer informatie! Scan de QR-code.



NATIONALE HOORTESTDAGEN 2025

Doe een
gratis hoortest
op 3 of 4 april



Kom naar de Hoortestdagen

Kom op donderdag 3 of vrijdag 4 april langs voor een gratis hoortest in een van onze winkels. Binnen 15 minuten weet je hoe je gehoor ervoor staat. Mocht het nodig zijn, vertellen we je graag over onze innovatieve hooroplossingen en hoe deze je kunnen helpen. Er is altijd een oplossing die bij jou past. Wil je liever op ander moment langskomen? Maak dan snel en gemakkelijk een afspraak via www.schoonenberg.nl/afspraak of bel ons op 0800-0515 (gratis).

Loop op 3 of 4 april binnen! Vind een winkel bij jou in de buurt op www.schoonenberg.nl/winkels

Van laboratorium naar apotheek: De lange weg van nieuwe medicijnen

Heeft u zich ooit afgevraagd waarom het jaren duurt voordat een nieuw medicijn in de apotheek ligt? De ontwikkeling van geneesmiddelen is een complex proces dat tientallen jaren kan duren en miljarden euro's kost. Geneesmiddelen ontwikkelen is een risicovolle onderneming. Voor elk succesvol medicijn falen er honderden in de testfase. De totale kosten kunnen oplopen tot wel 2 miljard euro per medicijn dat de eindstreep haalt.

Het proces begint in laboratoria van universiteiten of kleine biotechbedrijven, waar wetenschappers naar



moleculen zoeken die ziektes kunnen bestrijden. Van de duizenden stoffen die worden onderzocht, zijn er misschien vijf veelbelovend genoeg voor verdere tests.

Als een stof de eerste horde neemt, volgen jaren van klinische tests:

- Veiligheidsonderzoek bij gezonde vrijwilligers
- Kleine groepen patiënten testen de werkzaamheid
- Grootschalige studies met duizenden deelnemers

Deze fase alleen al kost vaak 6-7 jaar. En de kans op succes? Minder dan 10%. De torenhoge kosten maken het voor kleinere spelers bijna onmogelijk om een medicijn volledig te ontwikkelen. Daarom zie je vaak dat veelbelovende ontdekkingen worden opgekocht door grote farmaceuten. Zij hebben de diepe zakken om de eindstreep te halen. Zelfs als een medicijn alle tests doorstaat, is het er nog niet. De Europese geneesmiddelenautoriteit EMA loopt alles nog eens met een vergrootglas

na. Dat duurt zomaar weer een jaar of twee. Ondanks alle hindernissen blijven wetenschappers en bedrijven zoeken naar nieuwe medicijnen. Er zijn nog zoveel ziektes waar we geen goede behandeling voor hebben. Denk aan bepaalde vormen van kanker of Alzheimer. Elke doorbraak kan levens redden. Er gloort hoop aan de horizon. Nieuwe technologieën zoals kunstmatige intelligentie kunnen het proces mogelijk versnellen. Maar veiligheid staat voorop. We willen geen medicijnen die meer kwaad dan goed doen.

De moeite meer dan waard

De volgende keer dat u een pilletje slikt, denk dan eens aan de lange weg die het heeft afgelegd. Van briljant idee in een laboratorium tot het doosje in uw medicijnkastje. Het is een reis van gemiddeld 10-15 jaar, miljarden euro's en ontelbare tegenslagen. Maar als het lukt, kan het levens redden. En dat maakt al die moeite meer dan waard. De ontwikkeling van nieuwe medicijnen is een marathon, geen sprint. Het vereist niet alleen wetenschappelijke precisie, maar ook financiële slagkracht en een flinke dosis doorzettingsvermogen. Toch is het de moeite waard, want elke doorbraak kan een wereld van verschil maken voor patiënten wereldwijd.

IN SAMENWERKING MET NLO

Nieuwe toepassing voor een bekend medicijn:

Geneesmiddel voor een patiënt is geregeld dichterbij dan gedacht

Een geneesmiddel blijkt soms ook geschikt voor patiënten met een heel andere ziekte. Voorbeelden zijn de nieuwe geneesmiddelen voor diabetes die veel in het nieuws zijn. Deze kunnen ook worden ingezet om hart- en vaatziekten te voorkomen. Zo'n nieuw ontdekte geschiktheid van een bestaand medicijn wordt 'herbestemming' van het medicijn genoemd, of 'drug repurposing'.

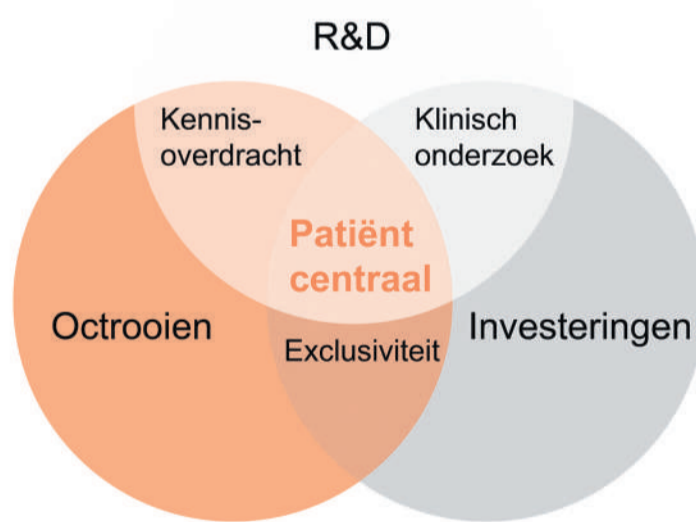
Voordat zo'n nieuwe toepassing veilig voorgeschreven kan worden aan patiënten is er een kostbaar onderzoekstraject in klinieken noodzakelijk. Zo wordt gegarandeerd dat de kans dat een patiënt baat heeft van zo'n nieuw gebruik het hoogst is. Dit, terwijl het risico op bijwerkingen het laagst is. Dit onderzoek is aan strenge eisen gebonden. Alleen teams van experts,

waaronder artsen, apothekers, onderzoekers, data-analisten en verpleegkundigen, krijgen toestemming om de nieuwe patiënten binnen zo'n testonderzoek te onderwerpen aan het geneesmiddel. Zo wordt van elke stap — van ontdekking door bijvoorbeeld een arts of onderzoeker tot aan de levering van geneesmiddel aan de apotheek door een gespecialiseerd productiebedrijf — de hoogst mogelijke zorgvuldigheid en kwaliteit gewaarborgd.

De noodzakelijke en begrijpelijke hoge mate van regulering van medicijnontwikkeling, met strenge wet- en regelgeving, draagt bij aan de hoge kosten die hiermee gemoeid zijn. Bovendien vallen tijdens de ontwikkeltraject-

ten vele pogingen voor een nieuwe toepassing af, omdat bijvoorbeeld het oorspronkelijke idee toch niet de gewenste resultaten geeft. Daar komt nog bij dat er een kostbaar registratietraject doorlopen dient te worden. Ook het vervolgens opzetten van een betrouwbaar productie- en distributienetwerk vergt investeringen.

Toch is het mogelijk om, ondanks deze relatief hoge aanloopkosten, de financiële middelen bij elkaar te krijgen en om ten slotte het bekende geneesmiddel met de nieuwe bijsluiting in de apotheek te krijgen voor de nieuwe patiëntengroep. Wat hiervoor nodig is, is een betrouwbaar systeem waarbinnen de hoge kosten terugverdiend kunnen worden door de ontwikkelaars



die, samen met hun investeerders, de hoge financiële risico's genomen hebben. Van doorslaggevend belang is dat het ontwikkelteam vanaf het begin controle behoudt over kennis en data. Het tijdig gebruikmaken van de mogelijkheden die de octrooiwet biedt, is hiervoor onontbeerlijk en daarmee noodzakelijk voor het — als maatschappelijk doel — beschikbaar maken van het bekende medicijn voor de nieuwe groep patiënten. Naast artsen bestaan expertteams dus ook uit octrooigemachtigden, farmaceutische (productie)bedrijven en (overheids)investeerders om een veelbelovende ontdekking om te kunnen zetten in nieuwe therapieën.

Voor meer informatie of vragen kunt u contact opnemen met Barend Bouma via bouma@nlo.eu, bellen naar 06-13269542 of de QR-code scannen.



EUROPEAN PATENT AND TRADEMARK ATTORNEYS

NLO Farma sector drug repurposing

Revalidatietraject geeft mensen met zeldzame oogziekte perspectief

LHON is een zeldzame en erfelijke oogziekte die in korte tijd tot zeer ernstige slechtziendheid kan leiden. Visio Het Loo Erf, het ambulante revalidatiecentrum voor mensen met een visuele beperking in Nederland, helpt mensen met deze aandoening om hun leven opnieuw vorm te geven.

LHON treft vooral jonge mannen en de verslechtering van het zicht gaat razendsnel. De oogzenuwziekte Leber Hereditary Optic Neuropathy (LHON) heeft grote impact op nagenoeg alle aspecten van het leven. Mirjam van Baar is trajectbegeleider bij Visio Het Loo Erf, het revalidatiecentrum waar mensen langere tijd intern – dus dag én nacht – verblijven om intensief te revalideren: 'De klachten van LHON beginnen meestal aan het einde van de tienerjaren, soms ook later. Bij LHON wordt eerst het zicht in één oog aangetast, het tweede oog volgt vaak kort daarna. Door een grote vlek middenin het gezichtsveld is het onmogelijk om gezichten te herkennen, iets te lezen of details te bekijken. Visio Het Loo Erf is er voor slechtziende en blinde mensen die middenin het leven staan en veel hulpvragen hebben. Bij ons leren mensen omgaan met hun beperking, hulpmiddelen te gebruiken en vaardigheden te ontwikkelen. Rouw en verliesverwerking spelen daarbij ook een belangrijke rol, zeker bij LHON. Je bent uit het niets opeens slechtziend, dat is natuurlijk heel ingrijpend. Ons intensieve traject start met een observatieweek om in kaart te brengen wat de impact is van de visuele beperking. Ook bepalen we dan samen de doelen voor de revalidatie. Het hele traject duurt twintig tot veertig weken, minimaal drie dagen en nachten per week. Het is een periode die ik wel vergelijk met een ontdekkingsreis. Doel is zelfstandig te blijven, ondanks het verlies van het centrale zicht.'

'CLIËNTEN LEREN DEELS VISUEEL TE WERKEN EN MEER TE VERTROUWEN OP ANDERE ZINTUIGEN'



Mirjam van Baar, trajectbegeleider bij Visio Het Loo Erf

'WE LEVEN IN EEN ZIENDE MAATSCHAPPIJ, DAAR WORD JE DAGELIJKS MEE GECONFRONTEERD'

Non-visueel

LHON is een erfelijke aandoening die wordt veroorzaakt door een foutje in het mitochondriële DNA. Omdat het mitochondriële is geven moeders het altijd door aan al hun kinderen. Toch ontwikkelt niet iedereen de ziekte. Het is niet duidelijk waarom dat wel of niet gebeurt. Mirjam van Baar: 'Vaak weten mensen wel dat iemand bij hen in de familie slechtziend is, maar niet dat ze zelf ook risico liepen. Bij LHON gaat de achteruitgang van het zicht zo snel dat cliënten zich soms nauwelijks realiseren wat de volledige impact is. Wij helpen ze met het vergroten van hun zelfredzaamheid, vaardigheden als braille en het gebruik van de smartphone of computer, maar ook met de heroriëntatie op studie of werk. Cliënten leren om deels visueel te werken en te vertrouwen op het gebruik van de andere zintui-

gen, zoals gehoor en tast. Voor het mentale stuk is ook veel aandacht. We zetten in op een soort tweesporenbeleid: aan de ene kant helpen we met het verwerkingsproces, aan de andere kant bieden we perspectief met nieuwe vaardigheden en nieuwe keuzes. We besteden daarom naast mobiliteit, ergotherapie en psychologie, ook veel tijd aan muziek, sport en creatieve activiteiten. Je kunt waarschijnlijk niet meer alles doen wat je eerder deed, maar wel heel bewust aan de slag met dingen die je leuk en belangrijk vindt.'

Herkenning bij anderen

Een niet te onderschatten onderdeel van de revalidatie bij Visio Het Loo Erf is het lotgenotencontact. Mirjam vertelt: 'Tijdens onze revalidatietrajecten verblijven cliënten enkele dagen per week bij ons op locatie. Er is ruimte voor zestig mensen tegelijk, een aantal daarvan heeft LHON. We horen vaak terug dat het zo fijn is om eens niet de uitzondering te zijn in een wereld waar iedereen kan zien. Er is veel herkenning en humor, wat positief bijdraagt aan de revalidatie van de cliënten. Om familieleden en vrienden te laten zien hoe het is om met LHON te leven, organiseren we ervaringsdagen. Dierbaren kunnen

Podcast: Leven met LHON

Als je LHON hebt, verandert je leven in korte tijd gigantisch. De meest eenvoudige dingen zijn opeens niet meer vanzelfsprekend en alles wat je doet kost meer moeite, meer tijd en meer energie. In deze ziende maatschappij word je dagelijks met je slechtziendheid geconfronteerd. Met behulp van intensieve revalidatie leren mensen om te gaan met de gevolgen van de visuele beperking. Aan mensen met LHON kun je meestal niet zien dat ze slechtziend zijn, ze lopen zonder taststok en hun ogen zien er normaal uit. Dat kan voor onbegrip en verwarring zorgen, waar cliënten tijdens de revalidatie ook mee om leren gaan. Het oogziekenhuis in Rotterdam is LHON-expertisecentrum en maakt samen met patiënten- en belangenverenigingen de podcastserie 'Leven met LHON'. In elke aflevering komt een ander aspect van leven met deze ziekte aan bod. In de serie wordt ook aandacht besteed aan revalideren bij Visio Het Loo Erf, omdat dit een belangrijke schakel vormt in de zorgketen.

met een speciale bril zelf ervaren hoe het is om slechtziend te zijn en ze ontdekken wat iemand hier allemaal leert en doet. Je gaat bij ons niet beter zien, maar ziet wel weer mogelijkheden. Hoe je weer mee kan doen met je vriendengroep bijvoorbeeld of hoe je een leuke hobby of passende baan kunt vinden. En wat dacht je van voor het eerst op jezelf gaan wonen? Dat is pas een mooie bestemming van de ontdekkingsreis!'



Scan de QR-code voor het beluisteren van de podcast: Leven met LHON.



NEW *Ninja* **1100SX**



**PROMO
TOUR**



VRIJBLIJVEND
PROEFRIJDEN?

SCHRIJF JE
DIRECT IN!

PERFORMANCE TO TAKE YOU FURTHER

De nieuwe Ninja 1100SX heeft het vermogen om je verder te brengen, letterlijk! Deze Sport Tourer vormt de ultieme combinatie tussen een sportieve machine en een comfortabele reismotor. Met zijn grotere cilinderinhoud en talloze andere vernieuwingen is de Ninja 1100SX nog soepeler te rijden terwijl de moderne rijhulpsystemen en praktische features je maximaal vertrouwen en comfort bieden.

De nieuwe Ninja 1100SX is te verkrijgen vanaf: € 16.949,-

Ga naar Kawasaki.nl voor meer informatie of een dealer bij u in de buurt.

Kawasaki **4-YEAR**
WARRANTY

Kawasaki
Let the Good Times Roll