



STICHTING

Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 14 • Nr. 2 • Juni 2020

Patiëntenportret:
Willie Wubs

Onderzoek: nieuwe be-
handelingsmethode nabij **5**

Donateursactie: foto's en
statiegeldbonnen **7**

Patiëntenportret én
donateursactie **8**

“ONDANKS PARKINSON WERK IK NOG FULLTIME ALS VRACHTWAGENCHAUFFEUR” “DBS was mijn redding, wat een wondermiddel!”



Willie op vakantie, in de buurt van Antibes

Willie Wubs (63) wil graag tot zijn pensioen blijven werken als vrachtwagenchauffeur. Dankzij Deep Brain Stimulation (DBS), een optimistische blik en een enorme liefde voor zijn beroep gaat hem dat hopelijk ook lukken. Want “het leven gaat door en ook werken hoeft niet meteen te stoppen als je Parkinson hebt”.

We stonden praktisch op punt van vertrek naar Willie en zijn vrouw Janneke in Emmen toen de maatregelen rond het coronavirus werden aangescherpt. Maar via Skype lukte het dit echtpaar ook prima om hun positieve kijk op het leven met Parkinson over te brengen.

Wat geweldig dat je DBS-operatie zo goed uitpakte.

Willie: “Artsen zeggen dat je tien jaar kunt ‘winnen’ met diepe hersenstimu-

latie, voor de ziekte weer verergert. Daar hoop ik van harte op. Voor mij blijkt het een wondermiddel. Ik functioneer bijna weer ‘normaal’ en ik werk nog fulltime. Dat had ik niet durven dromen.”

Hoelang heb je de ziekte van Parkinson al?

Willie: “Het duurde jaren voor ik de diagnose kreeg. Dik tien jaar geleden kreeg ik last van mijn schouder en kramp in mijn voet. Ik ging moeilijker lopen en met hardlopen trok mijn voet naar binnen.”

Janneke: “Op zondag liepen we altijd 14 kilometer hard, en steeds bij de grote Drentse zwerfkei kreeg hij kramp.”

Lees verder op pagina 2

VERNIEUWEND PARKINSONONDERZOEK

Nieuwe behandelingsmethode zonder medicatie nabij

In januari startte een nieuw onderzoek naar een niet-medische behandelingsmethode voor Parkinson.

Lees verder op pagina 5

Willie: “Dan duwde ik mijn voet tegen de steen en dan ging de kramp weg. In de twee, drie jaar die volgden, kreeg ik meer klachten. Ook met wandelen, dan ging mijn voet naar binnen staan. We gingen van arts naar arts. Ik probeerde van alles, andere schoenen, speciale inlegzooltjes, botox in mijn voeten. Tevens had ik veel pijn in mijn schouder. Volgens de doktoren kwam dat van een frozen shoulder. Alles opgeteld en na veel opzoeken op internet dacht ik: ik kon wel Parkinson hebben.”

Janneke: “Ik zei meteen: ‘Hoe kom je erbij, je beeft toch niet?’ Maar stijfheid is dus ook een bekend symptoom.”

Willie: “Uiteindelijk wees de PET-scan uit dat ik Parkinson heb.”

Hoe functioneerde je in die tijd?

Willie: “Ik was al die jaren blijven werken. Mijn werk is mijn hobby. Ik ben vrachtwagenchauffeur en vervoer wegen-

bouwmateriaal en asfaltmachines. Na de diagnose en de juiste medicatie kon ik weer jarenlang redelijk functioneren. Maar de bijwerkingen van de dopamine-agonisten logen er niet om. Ik voelde me onwel, angstig, onzeker en werd afgrijselijk depressief.”

Janneke: “Mijn man had nog nooit een ziekenhuis van binnen gezien. Alleen de drie keer dat ik ging bevallen. Hij had nooit wat. Het was zo vreemd dat hij opeens angstaanvallen had. In het ziekenhuis in Emmen wilden ze eerst het medicijn Sinemet (levodopa) niet geven, want “dan heeft het later geen effect meer”. We wilden graag een second opinion, maar dat had nogal wat voeten in de aarde. Uiteindelijk kwamen we bij Parkinsonprofessor Van Laar in Groningen terecht. Dat voelde als een warm bad.

Willie: “Van Laar vindt de kwaliteit van leven belangrijk voor patiënten: wat iemand nodig heeft, moet hij op dat

COLUMN

Onderzoek in tijden van corona

Deze editie maakten we midden in de coronacrisis, dus helemaal volgens RIVM-richtlijnen met interviews via Skype of telefoon in plaats van persoonlijk langs te gaan. Uiteindelijk leverde dit net zulke inspirerende verhalen op.

Zeker voor mensen met Parkinson zijn het spannende tijden. Hoewel de berichtgeving soms tegenstrijdig is, moeten we helaas constateren dat ook zij tot de risicogroep behoren. Daar-

mee is niet gezegd dat je vatbaarder voor het coronavirus bent als je Parkinson hebt. Er wordt mee bedoeld dat Parkinsonpatiënten kwetsbaarder zijn als ze het virus eenmaal hebben opgelopen. Ik hoop van harte dat het goed gaat met u en uw naasten.

In deze onzekere tijden wil ik trouwe donateurs zoals u graag op de hoogte houden van ons werk, waar de coronacrisis ook invloed op heeft. Daarbij is natuurlijk veel onzeker. Wat vandaag geldt, is morgen alweer achterhaald. Ons commitment aan u om fundamenteel Parkinsononderzoek te ondersteunen staat echter vast. Dat blijven we graag doen zonder onderbreking. Onderzoek naar de oorzaak van Parkinson blijft immers belangrijk. Want daarmee komt, met de steun van u en andere donateurs, een remedie tegen de ziekte een stap dichterbij.

Wij blijven ons inzetten om fundamenteel onderzoek mogelijk te maken. Dat kunnen we alleen dankzij u en daar zijn wij u enorm dankbaar voor. Ik wens u een goede gezondheid. Let goed op uzelf en uw dierbaren.



René Kruijff
Directeur Stichting ParkinsonFonds

moment dus ook krijgen. Ik kreeg Sinemet en dit had direct het gewenste resultaat. Ik kon het daarmee lang uitzingen.”

Janneke: “Professor Van Laar vond het fijn dat Willie bleef werken. Dat is sociaal ook het beste, en hij wilde hem helpen zodat hij dit tot aan zijn pensioen kan doen.”

Wanneer onderging je de DBS-operatie?

Willie: “In januari 2018. Op een gegeven moment kreeg ik zoveel last van verkrampingen – ik leek wel spastisch. Ik had moeite om op gang te komen. Als ik medicijnen nam, ging het beter, dus ik ging steeds vroeger van bed af. Overdag ging het redelijk, maar ’s avonds als ik warm had gegeten, kreeg ik krampen en werd ik ook regelmatig erg benauwd. Dan moest ik mijn armen omhoog doen, anders had ik het gevoel of ik geen lucht meer kreeg. Alleen kon ik dat zelf niet, dus dat moest Janneke voor mij doen.”

Janneke: “Hij wilde het niemand, zeker onze drie kinderen niet, aandoen dit te zien. We hielden het eerst onder ons en dachten dat dit erbij hoorde. Toch heb ik er op verzoek van professor Van Laar filmpjes van gemaakt. Die zei: ‘Dit is geen leven meer, ik zet je op de wachtlijst voor DBS’.”

Willie: “DBS is echt mijn redding geweest. Ik had er meteen enorm veel baat bij. Ik ben verlost van de kramp en functioneer beter op gehalveerde medicatie. Natuurlijk blijf ik ziek en moet ik mezelf in acht nemen. Maar ik kan weer van alles, en werken gaat ook goed.”



Willies werk is zijn grootste hobby

“Parkinson heb je samen”, horen we altijd. Wat voor impact heeft de ziekte op jullie relatie?

Willie en Janneke: “We maken er gewoon wat van!”

Janneke: “Toen Willie heel erg depressief was, vond ik dat wel lastig, want ik ben van nature nogal opgewekt. Af en toe boeide niks hem. Gelukkig is dat over, en we wisten natuurlijk dat het door de medicijnen kwam. We zijn er voor elkaar en proberen sowieso overal het beste van te maken. Ik ben blijven hardlopen en doe soms mee aan een wedstrijd. Dan fietst mijn man een stuk mee en is hij er toch bij.”

Willie: “Ik loop sinds de DBS weer regelmatig hard, ik wandel en in de zomer fiets ik graag. Ik blijf bezig in de tuin. We gaan elk jaar op wintersport, soms ski ik mee, soms blijf ik bij het huisje.”

Janneke: “We hebben een kleine camper waar we in de zomer mee op pad gaan. Als ik ga hardlopen, gaat Willie naar de bakker. De rest van de dag gaan we fietsen, zwemmen of niks doen. Werkt prima, we vinden samen onze



“ Ik loop sinds de DBS weer regelmatig hard, ik wandel en in de zomer fiets ik graag. ”



Willie en zijn kleindochter Luna

weg wel. We hebben vier kleinkinderen, die we regelmatig een weekend meenemen, steeds een tegelijk. Fantastisch toch, echt quality time.”

Waren jullie meteen open over de ziekte naar jullie omgeving?

Janneke: “In het begin schreeuwden we het niet van de daken. Er ligt toch een taboe op hersenziekten, je krijgt direct een stempel. Dat merkten we toen we er wel open over waren. Van onze omgeving krijgen we wel begrip, iedereen weet het. In het begin was het echter wel lastig, kreeg Willie opmerkingen als ‘Je werkt wel gewoon, maar je komt niet op bezoek.’ Sommige mensen kunnen niet goed omgaan met het feit dat Willie een ziekte heeft, en die spreken we dan ook minder. Soms krijg je er vrienden bij, soms verlies je er een

paar. Ik neem niemand iets kwalijk.”

Willie: “Ik hoef trouwens niet constant die vraag ‘Hoe gaat het met je’. Doordeeweeks ’s avonds naar verjaardagen gaat niet meer, maar dat vinden wij geen probleem. Ik werk vijf dagen per week, vaak met overuren en dan ben ik vrijdagavond wel moe. Maar ik geniet er zo van. Als klein jongetje zat ik al achter het stuur van een vrachtauto, ik ben ermee opgegroeid. Werken is het beste medicijn, ik kom onder de mensen, echt fijn.”

Janneke: “Het bedrijf waar Willie werkt, heeft altijd belangstelling en begrip getoond. ‘We laten je niet vallen, als het vertrouwd is, mag je gewoon rijden. Lukt het niet, zeg het gewoon’, zei zijn baas. Best bijzonder. Een bedrijf met allemaal mannen, van die rouwdouwers en zo sociaal.”

Hoe zien jullie de toekomst tegemoet?

Willie: “Positief. Dankzij DBS, die dag en nacht werkt, is mijn ziekte onder controle. Ik heb minder terugvallen, en de DBS kan zelfs nog worden opgevoerd. Aan doemdenken doe ik niet, ook al weet ik dat de ziekte nog ongeneeslijk is. Medepatiënten adviseer ik om niet bij de pakken neer te zitten. Dit kan lastig zijn, maar probeer als het lukt, iets van werk te doen. Afleiding helpt ook om niet steeds aan de ziekte te denken. Neem vaker rust als je die nodig hebt, en schaam je daar niet voor. En maak je ook zeker niet druk om wat een ander daarover misschien denkt.”

Janneke: “Ik heb me helemaal in de ziekte verdiept, volg zelfs seminars via The Michael J. Fox Foundation. Ik lees alles, maar liefst alleen positieve verhalen over leven met de ziekte. Hopelijk hebben mensen ook iets aan ons verhaal.”

Willie: “Janneke is inmiddels zelf een Parkinsonspecialist geworden, ze ziet van een afstand al of iemand Parkinson heeft.”

Janneke: “Klopt, aan hoe ze lopen of reageren. In de wetenschap heb ik wel vertrouwen, ze weten al zoveel meer dan een paar jaar geleden. We kunnen alleen maar hopen dat er binnen afzienbare tijd een geneesmiddel komt. Alleen zal dit voor Willie hoogstwaarschijnlijk te laat komen.”

Willie: “We moeten geduld hebben. Je ziet het met het coronavirus. Je kunt niet vandaag een medicijn ontwikkelen dat je morgen meteen kunt gebruiken. Maar we houden hoop en ondertussen genieten we van het leven.” ■



Larissa Meijer, Msc.



Prof. dr. Erik Scherder

VERNIEUWEND PARKINSONONDERZOEK

Nieuwe behandelmethode zonder medicatie nabij!

In januari startte een nieuw onderzoek naar een niet-medische behandelmethode voor Parkinson. Neuropsycholoog Larissa Meijer, Msc. (Universiteit Utrecht) werkt aan een nieuwe behandelmethode voor pijnbestrijding bij Parkinsonpatiënten. Aangezien bijna alle mensen met Parkinson elke dag pijn hebben, is zo'n behandeling dringend gewenst. Het ParkinsonFonds kan dit hoopgevende onderzoek financieren dankzij donateurs zoals u. Nogmaals hartelijk dank voor uw steun.

Samen met onder anderen prof. dr. Erik Scherder gaat Larissa Meijer onderzoeken of een affectieve aanraking pijn kan verminderen bij Parkinsonpatiënten. Het gaat om nieuw en uniek onderzoek, voor een patiëntvriendelijke behandeling met een heel lichte aanraking. Een partner of andere naaste kan de behandeling uitvoeren en er komt geen medicatie aan te pas. Van deze behandelmethode met zachte aanraking kunnen de patiënten die nu met Parkinson leven al baat hebben. Hun levenskwaliteit kan op korte termijn een stuk hoger worden.

Elke dag leven met pijn

30 tot 95% van de Parkinsonpatiënten leeft met pijn. Dat heeft een enorme impact op hun dagelijks leven. Het is een groeiend probleem en tegelijkertijd een onderbelicht onderwerp; pijn wordt vaak niet of niet effectief behandeld. "Parkinson is nog ongeneeslijk, maar patiënten kunnen er wel ouder mee worden", zegt Meijer. "Het zou mooi zijn

als zij daarbij een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven kunnen behouden. Daar zetten mijn onderzoeksteam en ik ons graag voor in. Samen met prof. dr. Chris Dijkerman en prof. dr. Erik Scherder doe ik onderzoek naar pijnbestrijding bij Parkinson. We willen onderzoeken of een affectieve aanraking kan helpen om chronische pijn te verminderen."

Chronische pijn verminderen

Uit een eerdere studie onder gezonde proefpersonen blijkt dat zij door een affectieve manier van aanraken na een pijnprikkel veel minder pijn ervaren.

"Een zachte, langzame manier van aanraken – bijna een streling – activeert een aparte groep zenuwbanen. Het blijkt dat deze zijn gekoppeld aan ons pijnsysteem. Als deze zenuwbanen worden geactiveerd, voelen we minder pijn. De pijnprikkel kan het brein moeilijker bereiken óf wordt in het brein geremd", legt Meijer uit.

De zenuwbanen kun je activeren met een zachte kwast, maar het effect is sterker door aanraking van huid op huid. De partner, mantelzorger of andere verzorger kan de patiënt met de hand zacht en langzaam aanraken. “Wij willen onderzoeken of dit ook geldt voor mensen met chronische pijn. Als zij ook minder pijn ervaren, willen we de affectieve aanraking op korte termijn als nieuwe behandelmethodede inzetten.”

Twee studies

Om dit te onderzoeken, zal Meijer twee studies uitvoeren met in totaal minimaal 90 patiënten. “Tijdens deze twee studies onderzoeken we wat de effecten van deze affectieve aanraking zijn bij mensen met Parkinson die chronische pijn ervaren. In de eerste studie onderzoeken we of affectieve aanraking als interventie pijn bij Parkinson kan verminderen. In de tweede studie bekijken we of affectieve aanraking mogelijk kan worden ingezet als behandeling. Tijdens deze laatste studie kijken we ook naar de effecten op denkvermogen en stemming.”

Niet-medische behandeling

De behandeling is non-farmacologisch, dus er komt geen medicatie aan te pas. Dat maakt het ook toegankelijk om

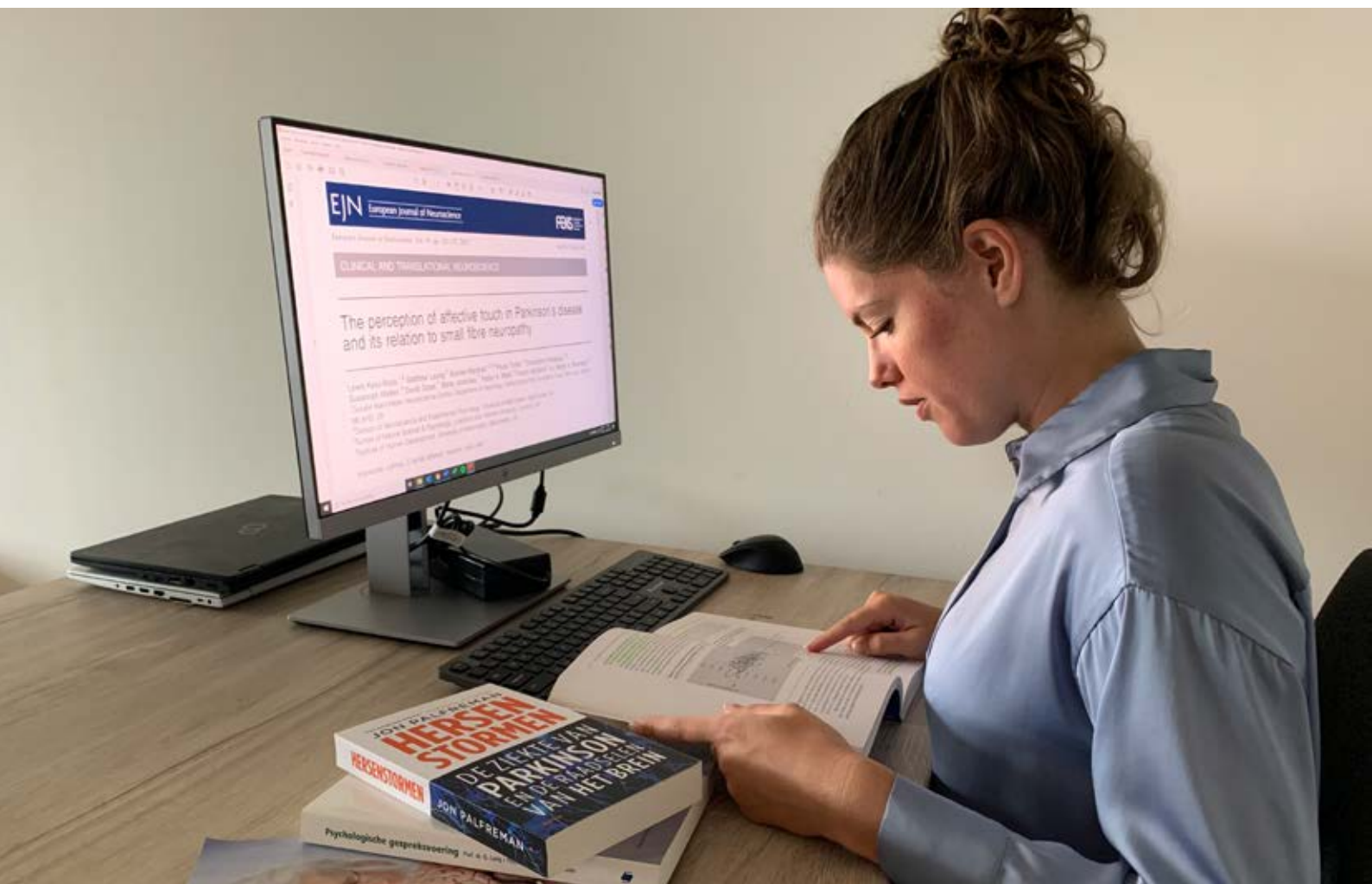
deel te nemen aan het onderzoek. “Als het bij mensen met chronische pijn ook werkt, is dit een aangename, mooie manier van behandelen. Dat kan bijvoorbeeld net na een zorgmoment. Zo ontstaat ook sterker contact tussen de patiënt en diens partner/verzorger. Aanraking door een naaste is prettiger dan aanraking in een klinische omgeving.”

Als een zachte manier van aanraken pijn vermindert, zouden ook de kwaliteit van leven, stemming en cognitieve/denkvermogen kunnen verbeteren. Deze mogelijk positieve bijeffecten nemen de onderzoekers ook mee in hun studie.

Op korte termijn inzetten

De beoogde concrete resultaten: nieuwe inzichten en meer kennis over pijnbestrijding bij Parkinson en een nieuwe, patiëntvriendelijke behandelmethodede zonder medicatie voor de patiënt van nu. “Als de behandelmethodede werkt, kunnen we deze op korte termijn inzetten, om de klachten van de huidige patiënten te verlichten.

Als neuropsycholoog wil ik patiënten graag helpen om hun kwaliteit van leven te verbeteren of te behouden. Dat komt allemaal samen in deze nieuwe behandeltechniek, waar de patiënten van nu én toekomstige patiënten baat bij kunnen hebben. We zijn de donateurs en het ParkinsonFonds dan ook erg dankbaar dat zij onze studie mogelijk maken.” ■





Fred Bisschop (links) en Aart Reitsma (rechts) bij de flessenautomaat van de Jumbo

Foto's en statiegeldbonnen voor Parkinsononderzoek

Natuurfotograaf Fred Bisschop uit Breukelen maakt prachtige foto's, maar "hoeft daar niet zijn geld mee te verdienen". Daarom stelde hij de opbrengst van zijn foto-expositie volledig beschikbaar voor Parkinsononderzoek. Jumbo Breukelen steunde zijn actie met een statiegeldbonnendonatie. Wat een prachtige gebaren, heel hartelijk dank.

Fred exposeerde tot eind januari een selectie van zijn schitterende foto's. In wijkcentrum Over Noord in Breukelen stelde hij zijn ruige landschaps- en dieren-in-actie-foto's tentoon. Belangstellenden konden de foto's ter plaatse kopen voor 75 euro per stuk (ingelijst met passe-partout 100 euro). De opbrengst schonk hij volledig aan het onderzoek naar Parkinson, de ziekte waaraan zijn vrouw ook lijdt. Uit eigen ervaring weet hij hoe ingrijpend Parkinson is voor patiënten en hun naasten. Wetenschappelijk onderzoek is onmisbaar om meer grip op en een oplossing voor de ziekte te krijgen. Daarom doneert hij de opbrengst graag aan het ParkinsonFonds.

Met zijn foto's laat Fred zien wat hij zo prachtig vindt in de

wereld. Zijn motto is dan ook 'What a wonderful world', ontleend aan het wereldberoemde nummer van Louis Armstrong. Op fredbisschopsfotos.wordpress.com kunt u zijn foto's bewonderen.

Extra mooi is dat Jumbo Breukelen de actie van Fred versterkte. Hun klanten konden hun statiegeldbonnen doneren (tot en met 31 december 2019) voor Parkinsononderzoek. Het statiegeld, de opbrengst van de foto's én de bedragen die mensen los doneerden, vormen samen een prachtige bijdrage aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson. Onze dank is groot! ■





Soul brothers Peter (links) en Roel (rechts)

VERBONDEN DOOR VRIENDSCHAP EN OPTIMISME

“We hebben allebei een ‘tel je zegeningen’-mentaliteit”

Roel Lewis had een strak plan: hij zou op 5 april zijn 40ste marathon lopen tijdens de 40ste Marathon Rotterdam. Hij startte de actie ‘Lopen tegen Parkinson’ om geld in te zamelen voor Parkinsononderzoek. En hij zou speciaal lopen voor zijn vriend Peter, die Parkinson heeft. Maar toen was daar het coronavirus, en de marathon werd uitgesteld naar 24 en 25 oktober. Voorlopig einde verhaal dus? Zeker niet. De basis van deze donateursactie is de hechte vriendschap tussen Roel en Peter. We spraken Roel (die fanatiek doortraint, en hoopt dat er nog veel geld op zijn actiesite wordt gestort) over ‘Lopen tegen Parkinson’ en Peter over leven met Parkinson.

Peter van Waardenburg (67)

“Roelof ken ik al vanaf 1987, onze kinderen zaten bij elkaar in de klas op de kleuterschool. Door de jaren heen ontwikkelde zich een hechte vriendschap vol gezelligheid met onze gezinnen. Maar ook vol groot verdriet. In 2001 overleed mijn vrouw Anke aan kanker, een halfjaar later overleed zijn vrouw Manja aan een hersenbloeding. Vooral in die tijd bewees onze vriendschap zijn waarde. We konden elkaar steunen, hadden eenzelfde groot verlies te verwerken. Later konden we onze nieuwe partners – Marian en Rini – ook in elkaars hart sluiten, ze zijn een verrijking voor onze vriendschap.

Ik vind het een voorrecht om Roel als vriend te heb-

ben. Hij is trouw, ziet altijd de zonnige kanten van het leven en rijdt kilometers voor je om als het moet. Voor mij en mijn gezin is hij goud waard. Onze vriendschap is onvoorwaardelijk en gaat nooit stuk. Deze marathonactie vind ik een prachtige geste van hem. Hij liep destijds ook een marathon voor mijn vrouw, echt iets voor Roel. Hij doet veel voor een ander. Zijn actie heeft nu al een knap bedrag opgeleverd voor Parkinsononderzoek.

Ik kreeg de diagnose Parkinson zo’n vierenhalf jaar geleden. De eerste symptomen merkte ik rond mijn 63ste. Mijn fijne motoriek ging achteruit en ik had last van vermoeidheid. Ik was leraar in het basisonderwijs, van bovenbouwgroep 7 en 8. Ik schreef

steeds minder bij het werk van de kinderen. Ging ook minder voorlezen, omdat mijn spraak achteruitging. Dat sleet er langzaam in, tot iemand het opmerkte. Een scan bij de neuroloog gaf meteen helderheid. Mijn collega's vingen me geweldig goed op en namen me veeleisend schoolwerk zoals administratie uit handen. Tot mijn 64ste kon ik werken, daarna werd ik afgekeurd.

Mijn krachten voel ik met de jaren afnemen. Ik moet steeds grotere stappen terug doen, mijn energie raakt sneller op. Waar mogelijk nam ik mijn maatregelen: ik verhuisde van een woning met drie verdiepingen naar een gelijkvloers huis en kocht een auto met hoge instap en automatische transmissie. Verder probeer ik niet te veel concessies te doen. Maar ik ben realistisch genoeg om te zien dat niet alles meer gaat zoals voorheen.

Lange autoritten bijvoorbeeld, of skiën. Wat me vaak opbreekt, is dat ik 's nachts om 2.00 uur klaarwakker ben. Dan slaap ik niet meer, ga om 5.00 uur een uurtje terug en ben overdag extreem moe. Mijn spieren zijn stijf en dat is lastig met aan- en uitkleden, in en uit de auto stappen. Voor mijn spraak – steeds moeizamer – krijg ik binnenkort logopedie. Gelukkig heb ik veel fijne mensen om me heen om me bij te staan: mijn vriendin, mijn drie kinderen, verdere familie, vrienden en burens. Zo helpt een zwager mij momenteel bij het schilderen van mijn huis.

Als het even kan, organiseer ik een tripje. Ik ga graag naar het buitenland. Dit jaar stonden trips naar Spanje, Hamburg, Zweden en Amerika gepland; door het virus blijft het afwachten wanneer reizen weer mogelijk is.

Met mijn vriendin ben ik vaak met een camper door de Verenigde Staten gereden. Lange roadtrips doen we nu niet meer, te vermoeiend voor mij. Met een andere goede vriend zoek ik ook graag muziek op in Amerika. Country, blues, Amerikaanse singer-song-



Roel bij de finish van de Dublin Marathon

writers, daar hou ik van. Heb ik nog een anekdote over. Ik denk dat mensen mij door mijn wankelende lopen nogal eens zien als een aangeschoten of dronken persoon. Vorig jaar ben ik om die reden nog een bar uitgezet in Nashville. Na mijn uitleg was de uitsmijter zo sportief mij weer binnen te laten. Dat krikte mijn zelfvertrouwen dusdanig op dat ik nog gezongen heb in die bar. Parkinson is niet levensbedreigend, wel kwaliteitverminderend. Mijn instelling is: tel je zegeningen, die heb je altijd nog wel. Roel is net zo. Het leven is nog steeds mooi.”

Roel Leeuwis (62)

“Enorm jammer natuurlijk, dat de marathon niet doorging. Ik zou ‘m samen met mijn jongste dochter lopen, het zou haar eerste marathon worden. Maar de gezondheids crisis die nu speelt, is uiteraard veel belangrijker.

Aan het ziekteverloop bij mijn ‘soul brother’ Peter



Peter en Roel proosten op het leven

zie ik hoe belangrijk het is dat er een geneesmiddel komt. Parkinson is een geniepige ziekte, die steeds meer hindernissen uitzet. Eerst zag ik niet veel aan Peter, al denk ik met enige schaamte terug aan de tijd dat ik het nog niet wist en dacht dat hij dronken was als hij wat wankel en houterig opstond of liep. Na de diagnose vielen me meer dingen op. Dat zijn gezicht verstart en zijn lachen niet meer echt lijkt. Echt pijnlijk om te zien. Peter is superintelligent en ook overall in geïnteresseerd, een lieve, behulpzame man die altijd voor je klaarstaat. Ook nu nog. Samen delen we levensvreugde en levensverdriet op allerlei gebied.

Peter loopt 'krom' en lopen en wandelen gaat steeds slechter. Zijn energie neemt af en hij moet veel rusten. Wat hij desondanks nog allemaal onderneemt, ongelooflijk. Hij blijft positief en kijkt naar wat hij nog wel kan. Zoals leuke trips maken. Peter stond als grote verrassing aan de kant toen ik de marathon in Dublin liep. Hij is trouwens de enige die er bij alle drie mijn buitenlandse marathons bij was, ook in Berlijn en Athene. Geweldig!

Door alle marathons ben ik verslaafd geraakt aan de strijd, het zoeken naar balans tussen lichaam en geest. Elke marathon is een ervaring van het totale leven: vreugde, strijd, pijn, teleurstelling, euforie. Noem een emotie en in de marathon kom ik hem tegen. Als het moeilijk gaat, kan ik tegenwoordig met een glimlach naar mezelf kijken: je zoekt het zelf op, Roel, je wilt dit zelf. Veel van mijn lopen hebben een bijzondere betekenis. Extra speciaal zijn de '30 loopjes voor Manja', mijn in 2002 overleden vrouw, die ik tussen mei 2002 en april 2003 liep en afsloot met de marathon van Rotterdam. Ik was ook dertig jaar met haar samen. Op 21 maart was het 40 jaar geleden dat ik met haar trouwde – dat, mijn 40ste marathon tijdens de 40ste van Rotterdam: het kwam allemaal zo mooi samen. In 2007 besloot ik tot mijn 70ste elk jaar een marathon te lopen. Ik heb er dus nog een aantal te gaan – als mijn gezondheid het toelaat natuurlijk. Maar de eerstvolgende is voor Peter en ik hoop van harte dat de opbrengst meehelpt in de strijd tegen Parkinson.” ■

Juist in deze tijd staan veel mensen stil bij wat ze willen met hun nalatenschap, merken wij. Wilt u uw nalatenschap met het ParkinsonFonds bespreken of heeft u vragen, belt u ons dan gerust op (023) 554 0755. Mailen kan natuurlijk ook: info@parkinsonfonds.nl.

Uw nalatenschap werkt door tot ver in de toekomst

Overweegt u het ParkinsonFonds te helpen met uw nalatenschap door ons te begunstigen in uw testament? Dat vinden wij heel bijzonder en daar zijn wij u enorm dankbaar voor.

Nalatenschappen maken jaarlijks een groot deel van onze onderzoeken mogelijk. Ze zijn dus erg belangrijk – onmisbaar zelfs.

De impact van uw nalatenschap is groot 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 investeert de nalatenschappen die haar worden toevertrouwd uitsluitend in het allerbeste medisch-wetenschappelijk on-

derzoek naar de ziekte van Parkinson. We werken samen met alle Universitaire Medische Centra in Nederland. Alleen studies van toonaangevende neurologen komen 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.



Brochure over nalaten

Wilt u meer informatie over nalaten aan het ParkinsonFonds? Vraag dan onze brochure hierover aan via info@parkinsonfonds.nl. Hierin leest u onder meer hoe u uw nalatenschap kunt regelen, wat het verschil is tussen een legaat en een erfenis en hoe u met fiscaal voordeel kunt nalaten. ■



Sabine, Bernadine, Mirelle, Valerie (rood jasje), Anja, Helen en Lisa.
Nieuw bij het team zijn Caroline en Linda. Zij staan niet op de foto.

Wie krijgt u aan de telefoon als u het ParkinsonFonds belt?

Als u telefonisch contact met ons opneemt, krijgt u een van de vriendelijke dames van ons secretariaat te spreken. Dus heeft u vragen of wilt u uw verhaal delen? Dan staan zij u graag te woord. ■

OPROEP

Uw verhaal is welkom!

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

COLOFON

Deze nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.

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

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

Privacybeleid

Het ParkinsonFonds is ervan overtuigd dat de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van haar leden, donateurs, belangstellenden, zoals bezoekers van de website, van essentieel belang is voor haar activiteiten. Persoonlijke gegevens van leden, donateurs en belangstellenden worden daarom met de grootste 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.