



STICHTING

Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 14 • Nr. 3 • Augustus 2020

Patiëntenportret:
Elly Melein

Onderzoek:
Carlijn Borm

5

Donateursactie: Hartver-
warmende donateursacties

Patiëntenportret:
Roy Freichmann

8

“DE IMPACT KWAM PAS TOEN IK ME IN DE ZIEKTE VERDIEPTE”

Zo lang mogelijk leuk, gezond en actief leven met Parkinson. “We hanteren de 80-20-regel”



Een wandeling staat bij Elly en Harrie elke dag op het menu.

Elly hoorde vijf jaar geleden dat ze Parkinson heeft. Reden voor haar en haar man Harrie zich verder te verdiepen in een gezondere levensstijl. “We willen graag zo lang mogelijk fit en actief blijven. Tot nu toe lukt dat aardig.”

Elly en Harrie wonen de ene helft van het jaar in Landgraaf en de andere in Dénia, aan de Spaanse Costa Blanca. Voor het interview spreken we ‘gewoon’ in Nederland af, op een zonnige dag in hun enorme tuin, waar anderhalve meter afstand houden geen probleem is. Harrie toont trots de ‘makkelijke minimoestuin’ vol verse groentesoorten. “We eten twee keer per dag warm met veel groente. Ik denk dat we wel 300 tot 600 gram per dag ‘wegknagen’.

Gedisciplineerd

Elly hoorde in 2015 dat ze Parkinson heeft. De specialist vertelde dat ze – als ze goed op de medicatie zou reageren – de eerste vijf jaar niet echt achteruit zou gaan. Harrie: “Met de juiste voeding en

supplementen proberen we dit nog te verbeteren. Als de ziekte verergert, word ik haar ‘oppasser’ – dus ik moet wel fit blijven.” Al jaren verdiepte hij zich in voedingsleer en gezond ouder worden, nu zette hij een tandje bij. Het echtpaar houdt zich inmiddels ruim vijf jaar gedisciplineerd aan een zelf uitgekiend eet- en leefpatroon.

Elly: “Gezondheid begint met

Lees verder op pagina 2

“TREK AAN DE BEL, BEHANDELING IS BELANGRIJK”

Parkinsonpatiënt heeft vaker oogproblemen

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben vaker zicht- en oogproblemen dan mensen van dezelfde leeftijd zonder de aandoening.

Lees verder op pagina 5

goed slapen. Vanaf 22.00 uur gaan schermen uit en doen we een kaartspel. Rond 23.00 uur gaan we naar bed, meestal staan we om 7.00 of 8.00 uur op. We zijn sportief en bewegen veel. Drie keer per week fitness en sauna, ook als we in Spanje zijn en daar zwemmen we bovendien. Elke ochtend wandelen we een uur of twee. We fietsen en doen fanatiek aan jeu de boules met een groep mensen.”

Buitengewoon goede waardes

’s Ochtends blendert Harrie een rijke smoothie inclusief een zadenmix en supplementen voor extra nutriënten. Hij maakt een kan met vijf soorten thee, waaronder hibiscus en rozenbottel. Hun lunch en diner

bevatten veel groenten en weinig vis of vlees. Vaak kiezen ze voor bonen. Regelmatig een eitje en zelfgebakken volkorenbrood. Als vetten gebruiken ze al vijf jaar alleen kokosolie en olijfolie.

Harrie: “En onze waardes, zoals bloeddruk, cholesterol en BMI, zijn na die vijf jaar buitengewoon goed.”

Elly en Harrie vervingen alleen de producten waarvan zij geloven dat ze niet optimaal voor het lichaam zijn door producten waarvan ze geloven dat ze dat wel zijn. “Wit brood, pasta, rijst, aardappelen – de zoete eten we wel – suiker, chips, koekjes, bewerkte koolhydraten, te veel rood vlees en frisdranken zijn taboe”, vertelt Harrie. “Ons eten smaakt nog net zo lekker als



COLUMN

Andere kijk

Voor deze editie spraken we met twee echtparen waarvan de partner Parkinson heeft. Toevallig hebben beide stellen hun hart verpand aan Spanje: Elly en Harrie wonen er zes maanden per jaar, Saskia en Roy zijn geëmigreerd. Het zijn vier verschillende mensen, die wel ongeveer dezelfde kijk op Parkinson hebben. Namelijk: de ziekte heb je samen, we vullen elkaar aan en we maken het leven zo leuk mogelijk. Hun openhartige verhalen vind ik erg inspirerend.

Over het onderzoek van neuroloog in opleiding Carlijn Borm (Radboudumc) ben ik zeer enthousiast. Door haar onderzoek naar oogproblemen bij mensen met Parkinson ontstaat een andere kijk binnen de medische praktijk. Haar studie toont aan dat de meeste Parkinsonpatiënten met zichtproblemen kampen, waardoor hun levenskwaliteit achteruitgaat. Als patiënten vroegtijdig oogklachten melden én artsen preventief gaan screenen, valt er veel levenskwaliteit (terug) te winnen. Aangezien er nog geen remedie is voor Parkinson en het aantal patiënten in de komende jaren zal verdubbelen, blijft medisch-wetenschappelijk onderzoek dringend nodig.

Daarom – ik blijf het zeggen – ben ik u zo dankbaar voor uw steun.

René Kruijff
Directeur Stichting ParkinsonFonds



Elly Melein (78) is getrouwd met Harrie Crijns (81). Elly was weduwe en leerde Harrie in 2004 kennen via Relatieplanet. Elly werkte als orthopedagoog en heeft een zoon. Harrie werkte zich op van fietsenmaker ("ik ging op mijn 14de van de mulo af toen ik zag dat mijn moeder geld nodig had") tot eigenaar van een bedrijf in autochemicaliën. Hij heeft een dochter. Samen hebben ze vier kleinkinderen: twee jongens en twee meisjes. Elly en Harrie zijn dol op jeu de boules, "voor de gezelligheid met andere mensen en de concentratie om een goede bal te gooien".

voorheen en we hebben vaker het gevoel dat we echt snoepen."

130%

In het begin voelde Elly enige weerstand tegen de veranderingen in hun eetpatroon. "Als ik iets gewend ben, wil ik het graag zo houden. Maar deze levensstijl voelt goed. En we ontzeggen ons niet alles. We hanteren de 80-20-regel. 80% van de tijd eten we volgens ons regime, 20% wijken we af, bijvoorbeeld als we met vrienden eten. En mis ik iets echt, dan neem ik het gewoon en geniet ik ervan."

Twee jaar na de diagnose constateerden zij dat Elly's conditie 130% was ten opzichte van haar bezoek aan de neuroloog. "Door de medicatie, en wellicht ook door onze veranderde levensstijl", denkt Harrie. "Al weet je het nooit zeker. Het lichaam is een ingewikkeld geheel. Ik lees veel, maar kan niet alles controleren op wetenschappelijke juistheid. We zochten naar algemene richtlijnen als wegwijzer naar zo lang mogelijk gezond en actief leven, ook met Parkinson."

Gezoem

De eerste symptomen – een trilbeen en moeheid – kreeg Elly een jaar of twee voor de diagnose. "Ik ging krom lopen." Harrie: "En haar gezicht werd strakker,

“ Voor een vrouw van 78 met Parkinson heb je een fantastische conditie. ”

daardoor viel het eigenlijk op. Het ging sluipend.”

Elly vindt dat ze niet mag klagen over haar ziekteverloop tot nu toe. "Ongeveer één keer per twee maanden heb ik wat ik mijn Parkinsonuurtjes noem. Dan ben ik misselijk, hoor ik een raar gezoem in mijn hoofd en moet ik pas op de plaats maken. Sommige mensen hebben dit elke dag. Wel heb ik last van overmatig speeksel, daar kauw ik kauwgom voor, dat scheelt. En de laatste tijd heb ik moeite met praten, vooral als er druk op staat. In de middag ga ik even liggen. Ik heb wel minder uithoudingsvermogen."

"Voor een vrouw van 78 met Parkinson heb je een fantastische conditie", roept Harrie trots. "Afgelopen zomer fietsten we de nieuwe Maasroute. Vanaf Langres hebben we in elf dagen 660 kilometer gefietst. Lunchcontainer met etenswaren in de fietstas, bagage achterop – zo licht mogelijk, want alles wat je thuis laat, is mooi meegenomen."

Struisvogel



Van de diagnose schrok Elly niet; de impact kwam pas toen ze zich in de ziekte ging verdiepen. Nadat haar zoon vertelde over een collega die naar aftakelde door Parkinson. Het echtpaar leest over onderzoek en volgt professor Bas Bloem graag. “Toch wil ik me niet laten overinformereren. Ik ben een beetje een struisvogel, ik heb geen zin om aan mijn toekomst te denken als zieke pensionada. Ik probeer zo gezond mogelijk te leven en wil verder alleen vakanties plannen en leuke dingen doen.”

Harrie: “Als de ziekte ergere symptomen laat zien, passen we ons aan. Overigens merk ik dat een patiënt vaak gedrag krijgt aangepaard – je hebt recht op hulp of een traplift, dan krijg je die, ook al is het niet meteen nodig. Volgens mij gaat een patiënt snel achteruit als beide partners zo denken.” Elly: “Wij vullen elkaar aan, ik kan me voorstellen dat het moeilijker is als je er alleen voor staat.”

Hou van jezelf

Elly is niet open over haar ziekte. Mensen mogen best weten dat ze Parkinson heeft, al vindt ze dat niet relevant. En ze voelt zich niet geroepen zich te verontschuldigen of te verantwoorden voor eventueel afwijkend gedrag. “Het stoort me niet wat anderen denken of vinden. Wat heeft het voor voordelen als anderen weten dat ik Parkinson heb?” Harrie: “Als ze het wel weten, dan krijg je meer begrip.” Elly: “Ach, ik raap de bal wat trager op, dat kan ook de leeftijd zijn. Medepatiënten, doe waar je je goed bij voelt en waar je blij van wordt, blijf actief en hou van jezelf.”

**Meer lezen over de levensstijl en details van het voedingspatroon van Harrie en Elly? Kijk op <https://harriecrijns.jouwweb.nl/gezond-oud-worden>.*

Raadpleeg bij vragen uw arts of voedingsdeskundige. ■



“TREK AAN DE BEL, BEHANDELING IS BELANGRIJK”

Parkinsonpatiënt heeft vaker oogproblemen

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben vaker zicht- en oogproblemen dan mensen van dezelfde leeftijd zonder de aandoening. Dit blijkt uit onderzoek van Carlijn Borm, neuroloog in opleiding aan het Radboudumc. Omdat oogproblemen de levenskwaliteit kunnen beïnvloeden, is het belangrijk dat patiënten hun oogklachten bespreken.

Wat is de achtergrond van je onderzoek?

“Tijdens een test met visuele cues – aanwijzingen zoals patronen op de vloer – ontdekte ik dat de patiënt niet goed zag. Toen vroegen we ons met het onderzoeksteam af hoe het zit met ogen en Parkinson. Er bleek nog weinig bekend over hoe vaak oogproblemen voorkomen bij deze ziekte en of er een relatie is tussen oogproblemen/oogziekten en Parkinson. Ook in de dagelijkse klinische praktijk is weinig aandacht voor oogproblemen, terwijl de betekenis groot kan zijn. Als je slecht ziet, kun je ook onvoldoende profiteren van bijvoorbeeld strepen op de vloer om het lopen te verbeteren.”

Wat waren de doelen van je onderzoek?

“Allereerst de situatie in kaart brengen. Hoe vaak komen oogproblemen en oogziekten voor bij mensen met de ziekte van Parkinson en welke problemen zijn dit? Hoeveel last hebben mensen ervan? Vallen ze

vaker? Zien ze cues niet? En kunnen we ze behandelen zodat ze beter gaan lopen? We stelden een vragenlijst op om te onderzoeken of we mensen met de ziekte van Parkinson en oogziekten vroegtijdig kunnen identificeren.”

Hoe pakte je dit aan?

“We stelden een vragenlijst op in twee delen, met in totaal 30 vragen over zicht- en oogproblemen, die mensen in ongeveer 20 minuten konden beantwoorden. Die lijst hebben we breed uitgezet – in samenwerking met het OLVG Amsterdam en het universiteitsziekenhuis in Innsbrück – via ons online platform en via betrokken collega’s rond het Radboudumc en het Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen. We kregen veel reacties, een deel van de mensen deed ook mee aan vervolgonderzoek met oogtesten en extra vragen. In totaal deden 848 mensen met Parkinson mee die gemiddeld zeven jaar symptomen vertoonden.

BETROKKEN ONDERZOEKERS EN INSTITUTEN

- Afdeling Neurologie Radboudumc:

- Drs. Carlijn Borm
- Dr. Nienke de Vries
- Prof. dr. Bas Bloem

- Afdeling Oogheelkunde Radboudumc

- Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen

- Universiteitsziekenhuis Innsbrück, Oostenrijk

- OLVG Amsterdam:

- Dr. F. Visser
- Dr. A. Vlaar

We vergeleken ze met 250 mensen zonder de ziekte. De gemiddelde leeftijd van beide groepen was 70 jaar.”

Wat zijn de bevindingen?

“Uit de antwoorden blijkt dat 82% van de mensen met Parkinson een of meer oogproblemen aangeeft, in vergelijking met 48% van de mensen zonder de ziekte. De oogklachten variëren van wazig, golvend of dubbel zien, tranende, droge of branderige ogen tot moeite met lezen, diepte inschatten, contrast of kleuren zien. Ook blijkt dat oogproblemen bij 68% van de mensen met Parkinson leiden tot een belemmering in dagelijkse activiteiten zoals autorijden, computerwerkzaamheden, lezen, wandelen of persoonlijke verzorging. Dit geldt slechts voor 35% van de mensen zonder de ziekte.”

Waarom is dit onderzoek zo waardevol?

“Het levert meer kennis op, meer duidelijkheid en herkenbaarheid. Mensen met Parkinson denken nu misschien: hé, dat oogprobleem heb ik ook. Als een patiënt al niet goed beweegt en slecht ziet, blijft hij sneller thuis. Lezen en tv-kijken gaan dan ook niet goed, dus dan kan de leefwereld wel heel beperkt worden. Geef het vooral tijdig aan bij huisarts of neuroloog als je

oogklachten hebt. Trek aan de bel, want je kunt worden geholpen of doorverwezen naar een oogspecialist. Soms leidt een verandering in medicatie al tot verbetering. Bij patiënten die geen oogproblemen aangeven, kan de behandelaar een vragenlijst gebruiken om erachter te komen of er ongemerkt toch sprake is van belemmeringen. We hopen met onze studie de bewustwording in het medische veld te vergroten, zodat patiënten sneller worden behandeld.

Het is belangrijk dat mensen met Parkinson goed blijven zien, omdat dit helpt bij het compenseren van bewegingsproblemen die worden veroorzaakt door de ziekte. Beter zicht verkleint ook het risico op vallen. We zagen dat Parkinsonpatiënten oogproblemen hebben die verder gaan dan het normale verouderingsproces en dat die problemen hun dagelijks leven kunnen ontwrichten. Toch zijn de meeste oogproblemen te behandelen. Het is dus belangrijk dat mensen met Parkinson worden gescreend en behandeld.”

Waar komt jouw belangstelling voor Parkinson vandaan?

“Toen ik nog geneeskunde studeerde, kwam bij het blok neurologie de ziekte van Parkinson aan de orde. Ik voelde meteen een ‘klik’, een zeer ingrijpende ziekte waar nog veel over te leren en aan te ontdekken valt. Ik wilde hieraan bijdragen, dus ik mailde meteen Bas Bloem om te vragen of ik ergens aan mee kon helpen. Na een ander project volgde dit onderzoek, dat we konden uitvoeren dankzij subsidie van het ParkinsonFonds. Ik vind de samenwerking fijn, het ParkinsonFonds houdt goed vinger aan de pols met de voortgang. Parkinson lijkt een systeemziekte waarbij meerdere organen zijn betrokken. Hoe meer onderzoek we kunnen doen, hoe beter we patiënten kunnen helpen. Dus donateurs: heel erg bedankt dat jullie dit onderzoek mogelijk maakten. Hopelijk kunnen we veel Parkinsonpatiënten verder helpen.” ■

Hartverwarmende donateursacties

Het hele jaar door worden wij verrast door mensen die zich fanatiek inzetten om geld in te zamelen voor Parkinsononderzoek. Ook op onze website kunt u de mooie acties voorbij zien komen. Hier lichten we er weer twee uit.

Alternatieve Elfstedentocht voor Parkinsononderzoek

Allard Lith reed begin dit jaar de Alternatieve Elfstedentocht Weissensee. Dat deed hij als eerbetoon aan zijn vader, die ruim vier jaar geleden overleed aan de gevolgen van Parkinson.

Allard maakte er een sponsoractie van, 'schaatsen voor Parkinson', en koppelde die aan het ParkinsonFonds. "Het is een ode aan mijn vader, dus een ode aan het leven en de liefde. Precies waar het ParkinsonFonds voor staat. De schaats-tocht was een loodzware beproeving en een geweldige ervaring. Ik zou het nooit hebben gehaald zonder de steun van mijn vrienden, die mij per gereden kilometer sponsorden. Dankzij die steun en motivatie haalde ik niet alleen de eindstreek – in het donker – maar heb ik ook € 1500 bijeengereiden voor Parkinsononderzoek. Doe er mooie dingen mee, ik weet zeker dat het goed terecht komt. Ga door met het gevecht tegen Parkinson en voor het leven!"

Verjaardagsveiling voor Parkinson

Dicky Eveleens-de Geus vierde haar verjaardag op 25 januari met een veiling bij de Historische Tuin in Aalsmeer. "Ik ben daar vrijwilligster, dus een beetje thuis." De opbrengst van de veiling schonk zij aan het ParkinsonFonds.

Dicky's man had langdurig Parkinson en overleed drie jaar geleden. "Gelukkig kon hij tot het laatste moment thuisblijven, dat is voor mij een goede troost. Ik heb mijn verjaardag ingezet om geld op te halen voor wetenschappelijk Parkinsononderzoek. Hopelijk ontdekken ze snel een geneesmiddel."

Haar verjaardagsgasten namen allemaal een item mee. "Heel divers, en al die spullen zijn op een authentieke veilingklok geveild met het geweldige resultaat van € 1000. We waren met 66 personen, de kinderen voerden acts op en de middag was goed verzorgd door Het Tuinhuis. We hebben allemaal een topdag gehad." ■



Roy en Saskia hopen nog veel mooie reizen te maken.

“DOOR PARKINSON BEN JE MET Z'N TWEEËN DE PINEUT”

“Vroeger dacht ik lichtzinnig over Parkinson, nu weet ik helaas beter”

Roy (63) en Saskia (55) Freichmann emigreerden naar Las Virtudes om zorgeloos te genieten van het Spaanse leven. Genieten doen ze zeker, maar hun toekomst ziet er iets anders uit nu Roy de ziekte van Parkinson heeft. “We maken er samen gewoon iets moois van.”

Wat voor klachten merkten jullie voor de diagnose?

Saskia: “Anderhalf jaar geleden hoorde Roy dat hij Parkinson heeft. Al drie jaar voor de diagnose vielen me rare dingen aan hem op. Hij vond dat hij nergens last van had, maar ik merkte een gedragsverandering. Roy was altijd een nette, correcte man die een woord als ‘poepen’ niet eens gebruikte. Dat werd opeens ‘schijten’. En hij had me nog nooit uitgescholden en opeens noemde hij me iets wat ik hier maar niet zal herhalen. Dat paste totaal niet bij hem. Of ons huwelijk is voorbij, of je hebt een hersentumor of er is iets anders aan de hand, zei ik.”

Roy: “Ik had wat vage klachten en rugpijn. Ik deed altijd kantoorwerk en liep nu met zakken grind te sjouwen, dus ik dacht dat het spierpijn was. Elke keer als ik me moe voelde, last had van stijfheid of rugpijn, zei ik: ‘Ik ben ook geen 40 meer’ of ‘Tja, ik ben geen 50 meer’.”

Saskia: “We vroegen de neuroloog om Roy op Parkinson

te testen. Het klinkt gek, maar we hoopten dat hij dat had. Liever Parkinson dan een kwaadaardige hersentumor.”

Wat deed de diagnose met jullie?

Roy: “De diagnose geeft een zekere mate van ‘rust’. Dat bepaald gedrag en lichamelijke klachten door Parkinson komen. Het voelt dubbel. Prettig dat ik weet wat ik mankeer, maar het is wel een ongeneeslijke, progressieve ziekte.”

Saskia: “Ik ben blij dat het een naam heeft, waarom hij zo deed. En dat het niet aan ons lag, maar aan Parkinson. Door de medicatie is dat rare gedrag gelukkig verdwenen.”

Roy: “Ik lees veel over de ziekte en herken nu veel in verhalen van andere mensen. Als een goede vriend of kennis vroeger had verteld dat hij Parkinson heeft, had ik uit onwetendheid vast gezegd: ‘Wat vervelend, ik hoor dat er goede medicatie voor is’. Voorheen had ik er geen echte compassie voor. Toen ik de diagnose hoorde, dacht ik ook: het zal wel. Ik had geen idee van de betekenis voor nu en in

Ik ben blij dat het een naam heeft, waarom hij zo deed. En dat het niet aan ons lag, maar aan Parkinson. Door de medicatie is dat rare gedrag gelukkig verdwenen.”

de toekomst. Dat besef kwam later. Maar daar gaan we zo goed mogelijk mee om.”

Hoe doen jullie dat?

Roy: “We proberen alles met humor te bekijken. De ene dag lukt dat beter dan de andere.”

Saskia: “We staan zonnig in het leven, ik wel iets meer dan Roy. Bij hem is het glas vaker halfleeg. Hij ziet het soms wat donkerder, maar kan dit ook snel weer omdraaien.”

Roy: “Vroeger kwam het in mijn werk van pas om naar problemen te zoeken.”

Saskia: “En ik moest juist problemen oplossen. Zo vullen we elkaar aan.”

Roy: “Door zo’n ziekte ben je wel met z’n tweeën de pineut. Ik ben dan wel de patiënt, maar zij krijgt ook een andere toekomst voorgeschoteld. In plaats van de prins op het witte paard, krijgt ze er nu een op een hobbelpaard. We moeten realistisch zijn, het wordt anders dan we dachten.”

Saskia: “Maar we wonen hier wel in een paradijsje en dat helpt enorm.”

Waarom wilden jullie graag in Spanje wonen?

Saskia: “Mijn ouders wonen er al 30 jaar, daardoor had ik mijn hart al aan het land verpand. Roy is erin meegegroeid. We hadden allebei een veeleisende, stressvolle baan. Ik was wijkregisseur in Almere. Roy was programmamanager en loodste 26 teams tegelijk door cultuur- en procesveranderingen. We zochten uit of we met weinig geld toch lekker zouden kunnen leven in Spanje. Dat kon. Vijf jaar geleden stopten we met werken en zijn we gewoon gegaan. We komen rond van een klein pensioentje en wat spaargeld. Ik klus een beetje bij, ik maak kettingen die ik op marktjes verkoop en geef creatieve workshops. Het is heerlijk leven hier, ik heb nog geen seconde gedacht: ik wil terug.”

Roy: “We hebben geen topinkomens meer, maar onze kwaliteit van leven is totaal anders, veel groter. Mensen

vonden onze stap stoer. Ons credo is dromen, durven, doen, en soms moet je iets gewoon doen als het goed voelt. Ik had niet kunnen vermoeden dat ik Parkinson zou krijgen. We blijven plannen maken, al kan een situatie ineens veranderen. De mens wikt en God beschikt. Kijk naar corona, wat zo’n virus allemaal overhoop gooit. That’s life.”

Hoe ziet een gemiddelde dag bij jullie eruit?

Saskia: “Eigenlijk staat alles in het teken van onze honden. We hebben vier rescue honden en daarnaast runnen we een kleinschalig hondenhotel waar we maximaal vier honden opvangen. We doen de nodige klusjes in huis en tuin. We hebben altijd wel een klusproject zoals een kastje of hek timmeren. En dan hebben we ook nog onze hobby’s, ik hou van knutselen, Roy maakt muziek.”

Roy: “Ik hou van de jaren 70/80 stijl, van folk, country, James Taylor, Crosby, Stills, Nash & Young. Ik speel graag gitaar en neem muziek op, en ik speel ook op afstand muziek in met een vriend. Nu kan het nog. De neuroloog zei dat mijn Parkinson zich de eerste vijf jaar nog niet zo sterk zou uiten, daarna zou het zwaarder worden.”

Saskia: “Roy zit dus drie kwart van de dag in zijn studio muziek op te nemen. Komt op mij over als paniek, ‘straks kan het niet meer’. Hij maakt overigens prachtige muziek.”

Roy: “Ik was net bezig met een versie van ‘Laat me’ van Ramses Shaffy. Het achtergrondkoor heb ik ook zelf ingezongen, met ‘vijf jaar is toch zo voorbij’ en ‘laat me niet los’, als boodschap voor Saskia.”

Saskia: “Heel mooi en lief. En natuurlijk laat ik hem niet los.”

Hebben jullie ‘haast’ om in die vijf jaar nog van alles te doen?

Roy: “Ja, we hadden een bucket list opgesteld voor vijf jaar, waarvan nu alweer een jaar voorbij is. Daarna ben ik misschien moeilijker ter been. We willen vooral samen reizen. Als het lukt, gaan we in september naar Bali, en we hebben ook nog reisplannen voor Griekenland en Thailand. Ik besef dat mijn ziekte flexibiliteit vraagt van Saskia. Straks heb ik wellicht meer zorg nodig, in een vreemd land, hoe regelen we dat?”

Saskia: “We hebben wel een sociaal vangnet. Vrienden uit de buurt staan voor ons klaar. En ook Spaanse mensen om



ons heen willen ons vast helpen als we dat vragen. Nu is dat gelukkig nog niet nodig.”

Roy: “Ik kan bijna alles nog. Maar ik mag niet alles meer van Sas!”

Saskia: “Nee, hout zagen voor de houtkachel mag hij niet meer van mij, veel te link. Dat doen we samen.”

Welke dingen lukken minder goed door Parkinson?

Roy: “In mijn werk overzag ik veel, dat zou ik nu niet meer kunnen. Ik moet nu zelfs nadenken bij koffiezetten, stap voor stap. Iets als de WiFi router configureren, daar draaide ik vroeger mijn hand niet voor om. Nu verpest ik dat. We hebben een specialist moeten inhuren die een dag nodig had alles te herstellen. Ik sla de nodige handelingen niet meer op. Confronterend.

Ik heb vaker periodes dat ik vermoeid ben. Overdag wil ik lekker meedraaien met de dingen die het leven leuk maken. Ik probeer een patroon te ontwikkelen waarbij ik me prettig voel. Dat is best lastig. Ik ben abnormaal vroeg klaarwakker en barst van de energie. Dan ga ik klusjes doen, want ik weet dat ik rond 14.00 uur inkak. Dan krijg ik tranende ogen, mijn neus raakt verstopt en ik word licht in mijn hoofd. Dan moet ik even plat.

We zijn samen geëmigreerd, maar onze ritmes lopen niet meer synchroon. Dat legt druk op Saskia. ‘s Middags en ‘s avonds autorijden laat ik bijvoorbeeld aan haar over.”

Saskia: “Dat vind ik geen probleem. Het is nu twee keer gebeurd dat hij zei dat rechts vrij was en er toch een auto aankwam. Ik wil niet dingen van hem afpakken, maar dit is toch erg gevaarlijk.”

Roy: “Ik geniet gewoon van alles wat ik nog wel moeiteloos kan. En moet je zien hoe heerlijk we hier wonen, op het

platteland in een vrijstaand huis. We hebben ook drie kippen, Saar, Soof en Suus, die gezellig los tussen de honden lopen – alleen niet als we logeerhonden hebben. Sas kan op de houtbarbecue fantastische paella maken. Vrienden en gitaren erbij, dat levert heel wat mooie avonden op.”

Saskia: “Hier is het elke dag vakantie. We wilden niet aan de kust wonen met veel toeristen, maar echt het Spaanse leven leiden. Dat is gelukt. We spreken steeds beter Spaans, gaan af en toe naar feesten en evenementen en hebben verder een lekker rustig leven.”

Roy: “De betrokkenheid van vrienden is trouwens hartverwarmend. Kwam er laatst een aan met een hometrainer, want ‘bewegen is goed voor je’. Ik zit er bijna elke dag op, muziek op en gáán. Dan voel ik me inderdaad beter.”

Volgen jullie de ontwikkelingen in Parkinsononderzoek?

Roy: “Ik googel wel een en ander en lees veel in Facebook-groepen. Daardoor vind ik dat ik voorheen te lichtzinnig dacht over Parkinson. Bij sommige verhalen dacht ik vroeger ‘ouwe zeurdozen’, nu vind ik ze juist herkenbaar. Met deze ziekte kan je oud worden, maar de consequenties voor je leven vatten mensen niet.”

Saskia: “Post ik iets grappigs over honden op Facebook, dan reageren tachtig mensen. Plaats ik iets gevoeligs over Parkinson, dan krijg ik twee of drie reacties. Mensen herkennen zich er niet in.”

Roy: “En dat snap ik ook, en veroordeel ik dus niet. Mensen weten over het algemeen te weinig over Parkinson en wat dat doet met je relatie of gezin. We maken ons er niet druk om. Het leven is kort. Laten we onze energie positief gebruiken. We hebben nog een reislijstje af te werken!” ■

Vriendschap vergroot het geluk en vermindert ellende, door onze vreugden te verdubbelen, en ons verdriet te delen.

Cicero

INFORMATIEF



Dank u wel!

Wat een warme reacties kregen wij op de kaart die we onze donateurs stuurden. Met de spreuk van Cicero wilden we u een hart onder de riem steken in de onwerkelijke situatie die het coronavirus ons bracht. We zijn verrast door de vele warme woorden die we terugkregen, waaronder zelfs een troostgedicht. Heel hartelijk dank. Een greep uit de mooie reacties vindt u hieronder.

“... de spreuk van Cicero pakte mij. Ook de inhoud van dit schrijven heeft mij aangenaam verrast. Dit is iets waar je niet op rekent en het deed mij heel erg goed in deze moeilijke tijd. Daarvoor wilde ik u allen bedanken.”

– **Hanny Boon**

“... dank voor uw inspirerende kaart met de Cicero-tekst. Ik had fantastische ouders, een arbeidersgezin, waarbij vader uit zijn bescheiden loon toch iedere maand een lijst van donaties overmaakte, bijvoorbeeld twee gulden vijftig per fonds. Toen hij overleed, durfde ik dit niet te onderbreken. Daarom zet ik nu nog als 73-jarige uit een klein pensioen zijn verhaal door, waar ik ontzettend gelukkig van word. Nogmaals dank voor uw geweldige communicatie en inspiratie.”

– **Cor Veenbrink**

“Als Parkinsonpatiënt doneer ik regelmatig een bedragje voor uw stichting en het valt me op dat ik zulke goede informatie krijg toegestuurd. Nu ook weer, in deze rare en moeilijke dagen een blijk van medeleven. Dat doet echt goed en ik wil u en al de mensen die voor dit doel aan het werk zijn daarvoor bedanken.”

– **Riet Petter-Willemstein** ■

WOORDZOEKER

B	E	V	E	N	C	V	F	B	D	S	S
V	F	U	N	D	O	E	A	E	O	Y	T
E	R	M	P	E	M	R	H	W	N	M	I
R	E	N	A	T	P	M	O	E	A	P	J
N	E	U	R	O	L	O	O	G	T	T	F
I	Z	E	K	F	E	E	P	E	E	O	H
E	I	E	I	F	X	I	V	N	U	M	E
U	N	L	N	D	O	D	O	N	R	E	I
W	G	D	S	A	E	H	L	R	S	N	D
E	P	R	O	G	R	E	S	S	I	E	F
N	Z	I	N	G	R	I	J	P	E	N	D
D	O	L	E	V	O	D	O	P	A	E	K

- BEVEN
- BEWEGEN
- COMPLEX
- DONATEURS
- FREEZING
- HOOPVOL
- INGRIJPEND
- LEVODOPA
- NEUROLOOG
- OFFDAG
- PARKINSON
- PROGRESSIEF
- STIJFHEID
- SYMPTOMEN
- VERMOEIDHEID
- VERNIEUWEND

Oplossing

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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.