

# ParkinsonFonds

## *Kerstmagazine*

### **PATIËNTENPORTRET**

Raymond Verlinden en Jan de Kleine

### **ONDERZOEK**

Interview met prof. dr. Nico Leenders  
over REM-PET-3

### **KERSTNUMMERS**

De top 5 kersthits aller tijden

### **KERSTPUZZELS**

De leukste kerstpuzzels speciaal  
voor u geselecteerd

### **KERSTBELEVENISSEN**

Parkinsonpatiënten vertellen over hun  
beleving van Kerstmis





## 04 ONDERZOEKEN

Een greep uit de lopende Parkinsonstudies, mede mogelijk gemaakt dankzij u als donateur.

## 06 PATIËNTENPORTRET

Raymond Verlinden wil ondanks Parkinson zo lang mogelijk blijven werken, klussen en kickboksen. Want "met Parkinson ben je niet meteen invalide".



## 10 ONDERZOEKSUPDATE

Wie heeft een verhoogde kans op Parkinson? En hoe kunnen we de ziekte voorkomen? Professor Leenders komt steeds dichterbij het antwoord met zijn REM-PET-studies, mogelijk gemaakt dankzij ruimhartige donateurs zoals u.



## 14 KERSTMENU

Kerst vraagt om een extra feestelijk menu. Geniet van een heerlijk driegangendiner!



## 16 KERSTPUZZELS

Deze kerstpuzzels zijn goed voor een paar uur ontspanning en vermaak.

## 18 DONATEURSACTIES

Een selectie uit de vele hartverwarmende acties die donateurs in 2020 organiseerden om geld in te zamelen voor Parkinsononderzoek.



## 24 PATIËNTENPORTRET

Mariska de Kleine vertelt over haar vader Jan, die een snelprogressieve variant van Parkinson heeft, waardoor hij in razend tempo achteruitgaat. "Misschien herkennen anderen zich erin, en helpt het hen."



## 28 KERSTBELEVENISSEN

Tanja Haenen wil kerstavond best meerdere keren per jaar vieren. En Hannie van Leeuwen spaart haar energie dagenlang op om te genieten van het kerstdiner. Parkinsonpatiënten vertellen over hun kerstbeleving.



## Fijne kerst



Het lijkt niet lang geleden dat we plannen maakten voor 2020. U had misschien vakanties in het vooruitzicht, of gezellig samen zijn met vrienden: dingen die heel anders zijn gelopen door het coronavirus. Niemand had kunnen voorzien wat een uniek jaar 2020 zou worden. In veel opzichten een moeilijk jaar. **Maar ook een jaar waarin we vaak positief verrast werden door de veerkracht en behulpzaamheid van mensen. En het sterke gevoel van ‘we moeten dit samen doen’.**

In 2020 was het niet altijd makkelijk om samen te zijn. We letten op de anderhalve meter, gaven geen handen of knuffels en videovergaderden wat af. Toch waren we in zekere zin meer samen dan ooit. Omdat we er maar weer aan herinnerd werden dat we grote uitdagingen alleen samen op kunnen lossen.

Daarom ben ik ook zo trots op de samenwerking met u, als donateur. Want onze zeer gewaardeerde donateurs, vooraanstaande wetenschappers en het ParkinsonFonds vormen samen een ijzersterk team. Met elkaar krijgen we veel voor elkaar. Samen maken we het verschil voor mensen met de ziekte van Parkinson, door fundamenteel onderzoek mogelijk te maken. En wat mij betreft, blijven we dat doen in 2021. Dank u wel voor uw steun.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'René Kruijff'.

René Kruijff  
Directeur Stichting ParkinsonFonds



# Lopende onderzoeken, mede mogelijk gemaakt dankzij uw donatie

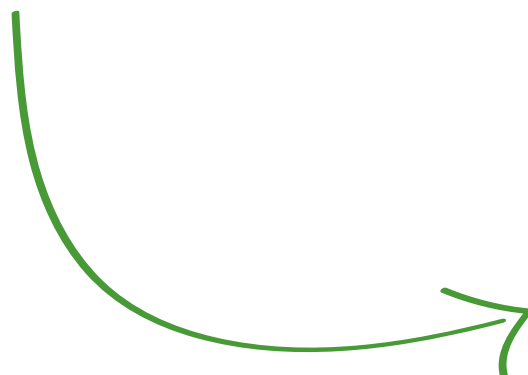


Jaarlijks ontvangen wij veel onderzoeksvoorstellen. Uitsluitend de allerbeste, vernieuwende studies komen in aanmerking voor financiering. Onze internationale medisch-wetenschappelijke adviesraad beoordeelt elke aanvraag dan ook uiterst zorgvuldig. Deze adviesraad bestaat uit zeer ervaren en gerenommeerde Parkinsonneurologen waarmee het ParkinsonFonds intensief contact onderhoudt.

Stichting ParkinsonFonds is de grootste financier van medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson in Nederland. Wij ontvangen geen overheidssubsidie. Puur dankzij onze betrokken donateurs kunnen wij dit belangrijke onderzoek mogelijk maken. Vooral fundamenteel onderzoek, naar de oorzaak van de ziekte van Parkinson, is cruciaal. Want alleen als we weten hoe Parkinson ontstaat, kan de wetenschap een remedie ontwikkelen.

In Nederland kampen ruim 60.000 mensen dagelijks met de ingrijpende gevolgen van de ziekte van Parkinson. Het zorgwekkende is dat dit aantal de komende jaren zal verdubbelen. Onderzoek is onmisbaar en uw steun blijft hard nodig.

**Hiernaast vindt u een greep uit de lopende Parkinsonstudies die zonder uw donatie niet mogelijk waren geweest.**



*Hartelijk dank voor uw betrokkenheid!*





### **VU Amsterdam**

**prof. dr. E.J.A. Scherder**

*Pijn, cognitie en motoriek bij de ziekte van Parkinson – de rol van de huisarts en tandarts*



### **AMC Amsterdam**

**prof. dr. E. Aronica**

*De rol van witte stof in de hersenen bij het ontstaan en de ontwikkeling van Parkinson*



### **Rijksuniversiteit Groningen**

**dr. A.M. Dolga, PhD**

*De rol van het eiwit LRRK2 in menselijke immuuncellen bij de ziekte van Parkinson*



### **Nederlands Herseninstituut**

**prof. dr. D. Swaab**

*Parkinsononderzoek met hersenweefsel van de Nederlandse Hersenbank*



### **Universiteit Utrecht**

**L. Meijer, MSc., prof. dr.**

**E.J.A. Scherder e.a.**

*Affectieve aanraking; pijn verminderen bij Parkinsonpatiënten*



### **UMC Groningen**

**prof. dr. K.L. Leenders**

**REM-PET-3**



### **HAGA ZH / LUMC / Medisch Spectrum Twente**

**prof. dr. Bob van Hilten**

*Het voorkomen van celdood in de ziekte van Parkinson*



### **Erasmus MC Rotterdam**

**prof. dr. V. Bonifati**

*Exoom sequencing bij de ziekte van Parkinson*



### **Radboudumc Nijmegen**

**drs. C. Borm, dr. Nienke de Vries,**

**prof. dr. Bas Bloem**

*Oogproblemen en de ziekte van Parkinson*

**Voor meer informatie:**  
Kijk op [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl)





**Raymond Verlinden (53)**  
**Getrouwd** met Brigitte (53)  
**Vader** van Melissa (26) en Joey (23)  
**Werkt** bij BetaGuard B.V. in tijdelijke  
beveiligingsinstallaties  
**Staat ook bekend als**  
Brandweerman Sam, Handige Harrie

◀ Raymond Verlinden met zijn vrouw  
Brigitte in Rome





# “Met Parkinson ben je niet meteen invalide”

Raymond Verlinden werkt, klust en kickbokst graag. Dus wil hij dat, ondanks de belemmeringen van Parkinson, zo lang mogelijk blijven doen. “Je bent immers niet in één keer invalide met deze ziekte.”

In 2016 hadden zijn vrouw en schoonzus al het vermoeden dat er iets niet goed zat met de motoriek van Raymond. Op vakantie in Turkije bewoog zijn linkerarm niet meer mee tijdens het lopen. Omdat hij last had van zijn schouder, dacht hij dat daar die stilhangende arm vandaan kwam. De fysio, huisarts en neuroloog vonden niks. Raymond schreef zich in bij een kleinschalige sportschool. “Zo een waar iedereen op elkaar let en vraagt waar je was als je een keer overslaat.” Het viel de instructeur op dat Raymonds motoriek niet synchroon liep, en hij adviseerde hem dit te laten checken. Een andere neuroloog pakte door, liet Raymond oefeningen doen en plande een MRI- en DAT-scan in. Diagnose op 16 september 2019: Parkinson.

## Oppepmiddel

“Die uitslag kwam, ondanks dat we het al vermoedden, alsnog

hard aan. Parkinson was voor mij altijd een ver-van-mijn-bedshow, iets voor oudere mensen. Daar schaarde ik me nog niet onder. We deelden de uitslag eerst met onze kinderen, die hiervan schrokken. Onze dochter is verpleegkundige, en weet wat Parkinson inhoudt. Onze zoon moesten we het rustig even uitleggen. Ze begrijpen allebei dat papa niet meer zomaar ‘alles’ automatisch kan doen.”

Raymond startte in december 2019 met medicatie en voelde direct een positief verschil. “Het is een prima oppepmiddel, waardoor ik ‘gewoon’ kan functioneren. Ik lees regelmatig verhalen van andere mensen met Parkinson, daarin herken ik veel. Vooral de focus op het leren leven met de ziekte en genieten van alles wat je nog kunt. Ik ben niet opeens zielig, zo wil ik in ieder geval niet worden gezien. Ik blijf graag zo lang mogelijk alles zelf doen.”

## Geniepigie ziekte

Raymond, van origine elektricien, is een alleskunner. Hij werkt bij BetaGuard, dat gespecialiseerd is in tijdelijke inbraakbeveiligingsinstallaties met draadloze techniek, voor bouwlocaties en leegstaande panden. “Officieel werk ik op kantoor, maar eigenlijk ben ik een soort Brandweerman Sam: overal waar het nodig is, blus ik brandjes. Ik vind alles leuk aan mijn werk, en wil dan ook zo lang mogelijk in het arbeidsproces blijven. Wel is door Parkinson het automatisme uit mijn werk, ik moet langer nadenken bij handelingen. Parkinson is geniepig, de ziekte sluipt er langzaam in. En na een tijdje merk je dat steeds meer dingen moeilijker gaan. Mijn fijne motoriek werkt niet meer zoals ik gewend was en ik heb richting het einde van een werkdag minder energie. Mijn werkgever is erg sociaal en zorgt dat ik niet te veel hooi op mijn vork neem. Ook mijn col-

# PATIËNTENPORTRET RAYMOND VERLINDEN

lega's houden een oogje in het zeil. Op mijn mobiel stel ik alarmen in voor mijn tabletten en anders attenderen zij me er wel op."

## Kierewiet

Op kantoor werkte Raymond eerst in een open ruimte, nu in een aparte kamer. "Ik werd kierewiet van al die geluiden en prikkels. Vroeger deed me dat niks."

Raymond was op verjaardagen altijd een gangmaker, lekker luidruchtig, op de voorgrond. "Van een drukke, vrolijke clown ben ik veranderd in een rustig, afwach- tend mannetje. Dat had ik zelf eerst niet door. Een oom vroeg: 'Wat ben je rustig, is er iets aan de

**"Klussen doe ik nog steeds graag. Maar ik merk helaas dat ik ook dit niet meer automatisch kan"**

hand?" Dat ontkende ik, terwijl ik toen al wist dat ik Parkinson had, maar ik had het nog niet aan iedereen verteld. Ik vind het jammer dat ik in een te drukke omgeving niet alles meekrijg, dan mis ik verhaallijnen. Ik ben trouwens ook binnensmonds gaan praten en verslik me soms in mijn speeksel. Daar krijg ik logopedie voor."

## Vloeken en tieren

Raymond staat bij familie, vrienden en collega's ook wel bekend als Handige Harrie. Een superklusser die je altijd kan inschakelen. "Klussen doe ik nog steeds graag. Maar ik merk helaas dat ik ook dit niet meer automatisch kan. Mijn dochter vroeg of ik een kraan in haar keukenkastje kon omwisselen. Voor zoiets draaide ik vroeger mijn hand niet om, nu was ik er drie uur zoet mee, in een onhandige houding, met vloeken en tieren. Een verlaagd plafond zou ik vroeger in mijn uppie maken, nu moet ik daar hulp bij vragen. Vind ik lastig. Ik stond altijd voor iedereen klaar. Nu moet ik soms

nee verkopen. Mensen begrijpen dat wel hoor. Dan zeggen ze: 'Stom, ik had het ook niet moeten vragen.' En soms: 'Nu kunnen we wat voor jou terugdoen.'"

De sfeervolle veranda in zijn tuin wilde Raymond eerst ook solo bouwen. Zijn vrouw belde toen snel een vriend om hulp. "Daar was ik achteraf blij om. Maar hulp aanvaarden is nog wel een dingetje voor mij."

## Kickboksen

In de hoop de ziekte van Parkinson te vertragen, zorgt Raymond ervoor dat hij genoeg beweegt. Bij Tom's Kickboksen in Hengelo doet hij aan kickboksen 'voor mensen met Parkinson'. Maar omdat de ziekte bij hem nog niet zo ver gevorderd is, mag hij ook meedoen met de reguliere lessen. "Kickboksen is leuk om te doen, het is inspanning en ontspanning tegelijk. Het is goed voor mijn spieren, merk ik. Want ga ik een keer niet, dan ben ik meteen stijf. Mijn lijf gaat op slot en mijn spieren verkrampen."



◀ Raymond Verlinden kickbokst graag in zijn vrije tijd





Kickboksen is een heel geschikte sport voor mensen met Parkinson. De ziekte tast conditie, balans, flexibiliteit, snelheid en kracht aan – en precies daaraan wordt tijdens de training gewerkt. “In mijn eigen tempo, hoor. Het is heel laagdrempelig, in een gezellige groep. Het is een uitdaging de opdrachten te onthouden en die te matchen met de bewegingen. De trainer geeft bijvoorbeeld drie opdrachten: één is links/rechts, twee is links/rechts/low kick, drie is links/rechts/nierstoot. Dan zegt hij: ‘Eén, één en drie’, en dan denk ik: wat was drie ook alweer? Na de training moet ik echt wel bijtanken. Maar ik heb er lol in en voel me er goed bij.”

## Voor pampus

De arboarts vindt eigenlijk dat Raymond maximaal drie dagen per week moet werken. Maar dat voelt voor hem als ‘achter de geraniums zitten’. Hij werkt er nu dus vier in plaats van vijf. En dat is beter voor zijn energieverdeling, want in het weekend was hij steeds helemaal op. “Dan lag ik voor pampus op de bank, nergens zin in. Ongezellig

ook voor mijn vrouw.”

Raymond en zijn vrouw Brigitte stellen zich positief in op een ander soort toekomst. “Dat is belangrijk, positief blijven. Als je steeds down bent, gaat het volgens mij sneller bergafwaarts. We leven meer van dag tot dag – ik weet nog niet eens wat ik vanmiddag ga doen. Maar we willen wel voorbereid zijn, voor als ik achteruitga. Brigitte stelt zich al in op ‘mij verzorgen’ en we overwegen te verhuizen naar een gelijkvloers appartement. Idealiter vlak voor het echt nodig is, maar wanneer is dat? Als ik zo mag blijven als ik nu ben, teken ik daar onmiddellijk voor. Hier kan ik mee leren leven. Ik hoop zo stabiel te blijven. Op mijn werk zeg ik ook steeds: nu kun je nog van me genieten, dus profiteer daarvan voor ik echt achteruithol.”

## Ondergeschoven kindje

Volgens zijn vrouw moet Raymond wel meer beseffen dat hij ziek is, en een betere balans vinden. Iets meer rust nemen.

Raymond: “Ik had ook al hoge bloeddruk en een verdikte hartspier, maar ik neem alles met een korreltje zout. Wil gewoon mijn dingen blijven doen. Die omschakeling moet ik nog maken.”

Raymond hoopt nog veel mooie reizen te beleven. “Onze vakantieplannen vielen in duigen door corona. Meestal gaan we naar Italië, voor dit jaar hadden we Portugal geboekt. En ik zou voor de eerste keer naar Indonesië gaan. Allemaal geannuleerd, maar in Nederland vermaken we ons ook.”

Voor de nabije toekomst hoopt Raymond, net als vele andere Parkinsonpatiënten en hun dierbaren, op een oplossing voor de ziekte. “Daarvoor is onderzoek natuurlijk heel belangrijk. En meer aandacht in de media graag, want daar is Parkinson nog een ondergeschoven kindje. Veel mensen snappen niks van deze ziekte – ‘je trilt niet’, nee er zijn zoveel andere uitingen van Parkinson – en meer aandacht kan dat verbeteren.”

**Stichting ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van fundamenteel Parkinsononderzoek in Nederland. Hartelijk dank voor uw steun.**

**“Dan lag ik voor pampus op de bank, nergens zin in”**





REM-PET-1 en REM-PET-2 afgerond, studie REM-PET-3 start in 2021

## “Slaapstoornis als voorbode voor ontstaan Parkinson”

Wie heeft een verhoogde kans op Parkinson? En hoe kunnen we de ziekte voorkomen? Prof. dr. K.L. (Nico) Leenders (UMC Groningen) komt steeds dichterbij het antwoord met zijn REM-PET-studies. De eerste twee studies zijn afgerond, de derde en belangrijkste start in 2021, mede dankzij onze gewaardeerde donateurs.

“REM-PET-3 gaat over mensen met een specifieke slaapstoornis, die een zeer waarschijnlijke voorbode is voor het ontstaan van Parkinson. De studie geeft ons de kans om te voorspellen wanneer de ziekte daadwerkelijk optreedt bij deze mensen. Zulke goed geselecteerde mensen hebben mogelijk veel baat bij een experimentele behandeling in korte tijd. Hierdoor kunnen we ook veel meer therapieën testen.”

Niemand is immuun voor Parkinson. De ziekte treft ook steeds meer jongere mensen. Bovendien wordt Parkinson vaak veel te laat gediagnosticeerd – meestal pas wanneer de typische symptomen optreden

en 65% van de zenuwcellen in de ‘substantia nigra’ is afgestorven. In Nederland leven ruim 60.000 mensen met Parkinson, en de alarmerende prognose is dat dit aantal in de komende jaren zal verdubbelen.

### Diagnose jaren voor uitbraak

Tot nu toe zijn er geen behandelingsvormen of procedures op basis waarvan men in een vroeg stadium kan zeggen of iemand Parkinson zal krijgen of niet. Maar daar kan de REM-PET-3-studie verandering in brengen. “Binnen de REM-PET-3-studie, dus bij mensen met een remslaapgedragsstoornis, afgekort RBD, kunnen we het effect controleren van geneesmiddelen die bedoeld

zijn om de ziekte van Parkinson in het voortraject te stoppen. Zo kan Parkinson jaren voordat de ziekte zelfs maar uitbreekt bij die mensen al worden gediagnosticeerd.”

### REM-slaapgedragsstoornissen

De basis voor REM-PET-3 werd gelegd door de voorlopers van deze studie, waarin slaapproblemen, en dan specifiek REM-slaapstoornissen, centraal staan. Voor mensen met Parkinson zijn slaapproblemen namelijk een groot probleem. Ze vallen ’s nachts niet in slaap of worden steeds wakker.

In zijn onderzoeken past professor Leenders de modernste





technieken toe om een zogeheten biomarker te vinden die voorspelt welke mensen met REM-slaap samengaan gedragstoornissen de ziekte van Parkinson gaan ontwikkelen en op welke termijn. Met de wens om de ziekte uiteindelijk te voorkomen.

“Eerder onderzoek toonde aan dat mensen met REM-slaapgedragstoornissen – het ongeremd uitleven van onrustige dromen, roepen in slaap, uit bed vallen, kans op verwondingen en schade – een hoge kans hebben om de ziekte van Parkinson te ontwikkelen. We zoeken naar een biomarker om te voorspellen welke van deze mensen de ziekte wanneer ontwikkelen. Als we kunnen aangeven: u ontwikkelt binnen 12, 4 of 2 jaar Parkinson, kunnen we daarbij een therapie testen om – zolang we Parkinson nog niet kunnen voorkomen – beter op de ziekte in te spelen.”

### **Universeel herkenbaar**

“Tijdens de REM-slaapfase bewegen de oogbollen snel terwijl het brein actief de rem zet op de motoriek. Zijn de zenuwkernen die slaap regelen aangetast, dan remt het brein niet tijdens de REM-



slaap. Wat gebeurt er nu bij deze mensen? Om dat te achterhalen, meten we de glucoseverbranding – het energieverbruik – van de hersenen met PET-scans, een methode die pas recent voor dit doel in Nederland wordt toegepast. Is het systeem van zenuwcellen aangetast, dan zien we een patroon van verminderd glucoseverbruik. Elke hersendegeneratieve ziekte heeft een eigen patroon van glucoseverbruik. Het afwijkende patroon van de ziekte van Parkinson is universeel herkenbaar. Bij mensen die nog geen Parkinson hebben, maar die wel kampen met REM-slaapgedragsstoornissen, komt dat Parkinsonpatroon al voor twee derde tot uiting. 85 tot 90% van die mensen

ontwikkelt daadwerkelijk Parkinson. Om te kunnen voorspellen welke mensen Parkinson gaan ontwikkelen, op welke termijn en hoe we dat kunnen tegenhouden, hebben we veel gegevens nodig. Daartoe volgden we groepen mensen met REM-slaapgedragsstoornissen gedurende tweemaal drie jaar.”

### REM-PET-1: Parkinson glucosepatroon

Deze studie toonde bij dertig personen aan dat de hersenen van een persoon met een REM-slaapgedragsstoornis al de typerende veranderingen in glucoseverbruik laten zien die worden aangetroffen bij de ziekte van Parkinson. De mensen met een REM-slaap-

gedragsstoornis bevinden zich in het voortraject van de ziekte van Parkinson, maar kunnen nog volledig normaal bewegen en hebben nog geen merkbare symptomen.

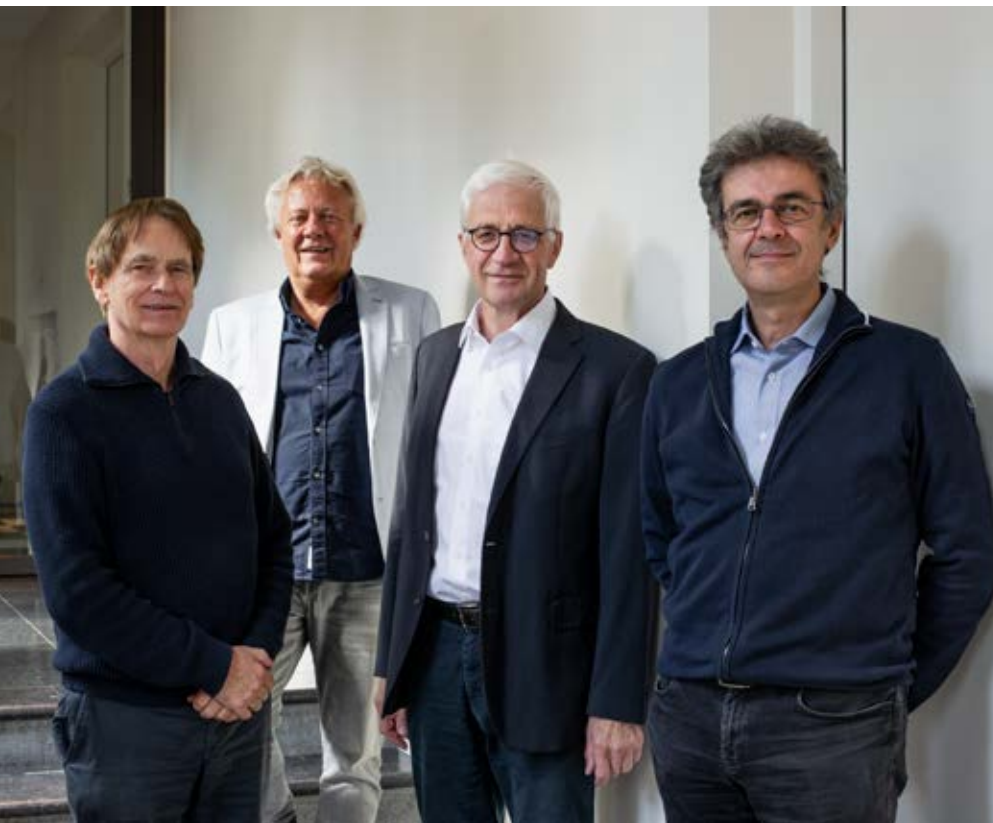
### REM-PET-2: gevorderd ziekteproces

Twintig personen uit de REM-PET-1-studie werden na drie tot vier jaar opnieuw onderzocht – zij ondergingen wederom PET-scans om de glucoseverbranding te meten. “We konden duidelijk vaststellen dat bij alle mensen die bij het eerste onderzoek een patroon van Parkinson vertoonden, het ziekteproces in de hersenen was gevorderd. Zonder dat de patiënt dit opmerkte, omdat er na drie tot vier jaar bij de meeste personen in deze groep nog steeds geen verstoring in bewegen optrad. Bij vier mensen waren inmiddels de Parkinsonsymptomen ontstaan. De totale groep, die thans voor de REM-PET-2-studie is onderzocht, bestaat uit iets meer dan 100 mensen.”

### Daarom is de studie REM-PET-3 zo belangrijk

Als uit het REM-PET-3-onder-

◀ Medisch-wetenschappelijke commissie met directeur René Kruijff (v.l.n.r. prof. dr. K.L. Nico Leenders, René Kruijff, prof. dr. h. c. Wolfgang H. Oertel, prof. dr. V. Bonifati







“Met onze studie willen we een zogeheten biomarker vinden die voorspelt welke mensen met een REM-slaapgedragsstoornis de ziekte van Parkinson gaan ontwikkelen en op welke termijn. **Om de ziekte bij hen uiteindelijk te voorkomen.**”

zoek (de bedoeling is om ongeveer 100 mensen vanuit REM-PET-2 in de studie op te nemen) hetzelfde resultaat blijkt als uit het REM-PET-2-onderzoek, dan is de kans groot dat de glucose-PET-methode wordt gebruikt als voortgangsmetwaarde in neuroprotectiestudies. Deze studies zijn bedoeld om de symptomen van Parkinson te voorkomen met geneesmiddelen die in ontwikkeling zijn of die zich in de vroege testfase bevinden. Alleen kan bij het testen van de medicatie niet worden vastgesteld of deze ook effectief is, omdat patiënten in dit stadium geen merkbare symptomen hebben. “De glucose-PET-methode biedt perspectieven. Hiermee kunnen we de toename van de verandering in het glucoseverbruik in de hersenen, die kenmerkend is voor Parkinson, kwantitatief meten. De toename per jaar komt vermoedelijk overeen met de snelheid waarmee de ziekte van Parkinson in de hersenen vordert. Als een medicijn het ziekteproces vertraagt, hopen we op basis van deze methode uit ons

onderzoek, een vermindering van de snelheid van achteruitgang bij de RBD-patiënten aan te tonen. Daarom is deze studie essentieel om een medicijn tegen Parkinson te ontwikkelen en om de ziekte in een vroeg stadium te kunnen diagnosticeren.”

De REM-PET-3-onderzoekers werken met een unieke infrastructuur en de nieuwste technieken. Professor Leenders werkt voor dit fundamentele onderzoek internationaal samen met universitaire ziekenhuizen in Duitsland, Zuid-Korea en Italië. In totaal zullen zij 120 tot 150 mensen met een REM-slaapgedragsstoornis onderzoeken.

### **Vertragen en voorkomen**

Als REM-PET-3 succesvol is, heeft de studie meteen een grote impact op klinische onderzoeken met ziektevertragende medicijnen. De studiebevindingen kunnen de ontwikkeling van Parkinson helpen vertragen, het beloop verzachten en in het beste geval: de ziekte voorkomen.

### **Speciale dank aan alle donateurs**

“Als onderzoeksgroep zijn wij bijzonder blij met de inspanningen van het ParkinsonFonds. Door het verzamelen van fondsen in Nederland wordt belangrijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson mogelijk gemaakt. Het gaat daarbij om zowel fundamenteel onderzoek – wat gebeurt er eigenlijk in het lichaam bij Parkinson – als om klinische toepassingen – hoe kan de ziektelast worden vermindert. Wij vinden het fantastisch dat zo veel mensen in Nederland zich betrokken voelen, en dat zij willen bijdragen aan een oplossing voor deze ernstige ziekte. Vanaf deze plek willen wij alle donateurs allerhartelijkst bedanken voor hun giften.”

**Stichting ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van fundamenteel Parkinsononderzoek in Nederland. Hartelijk dank voor uw steun.**



# Smakelijke feestdagen!

Inspiratie voor een heerlijk kerstmenu met makkelijke recepten. Geniet ervan!



## VOORGERECHT

### Garnalenbisque met gin

Deze bisque is een perfect voorgerecht voor de feestdagen. Boordevol smaak en een mooie rode kleur. Dit voorgerecht is ook nog eens snel te bereiden. Wij zijn gek op deze klassieker!

#### Ingrediënten

- 400 g ongepelde Hollandse garnalen
- 50 ml gin
- 1 blikje tomatenpuree (70 g)
- 800 ml visbouillon
- 3 el crème fraîche
- 2 el jonge snijbietblaadjes of 1 el shiso purple cress
- 1 tl roze peperbessen
- 2 el olijfolie
- 1 sjalot
- 2 el bloem



#### Bereiding

1. Pel de garnalen en gooi de koppen weg. Bewaar de pantsers en het garnalenvlees apart. Spoel de pantsers af.
2. Verhit in een soeppan de olijfolie. Snijd de sjalot fijn en bak 1 min. zachtjes. Schep de garnalenpantsers erdoor en bak 5 min. op iets hoger vuur. Blus af met de gin.
3. Schep de bloem en tomatenpuree erdoor en bak 1 min. mee. Schenk langzaam de visbouillon erbij en klop met de garde tot een gladde en gebonden soep. Laat de soep op laag vuur 15 min. trekken.
4. Neem de soep van het vuur. Pureer de soep – mét de garnalenpantsers! – met de staafmixer. Schenk de soep door een fijne zeef in een schone pan.
5. Zet de pan terug op het vuur en verwarm de soep nog 1-2 min. Verdeel over 4 kommen of diepe borden een handje garnalen.
6. Schenk de soep bij de garnalen en maak af met een dot crème fraîche en het snijbietblad. Kneus tenslotte de peperbessen tussen je vingers boven de soep.

[deliciousmagazine.nl](http://deliciousmagazine.nl)

## HOOFDGERECHT

### Porchetta uit de oven

Porchetta is een belachelijk lekkere en feestelijke klassieker uit de Italiaanse keuken. Een heerlijk winters gerecht dat niet misstaat op bijvoorbeeld je kerstdiner of verjaardag. Oorspronkelijk wordt bij het maken van porchetta een heel speenvarken gebruikt, inclusief ingewanden. Wij houden dit porchetta-recept iets overzichtelijker.

#### Ingrediënten

- 1 el risottorijst
- 1 grote bos snijbiet, alleen de blaadjes
- 2 el gehakt varken-organvlees
- 1 el venkelzaad,
- gekneusd in een vijzel
- 1 tl geraspte sinaasappelschil
- 1 groot teentje knoflook, geperst
- 1 tl olijfolie
- 3 kg ribstuk met vel en buikspek, zonder bot
- slagerstouw
- een kernthermometer







## Bereiding

1. Breng wat water aan de kook en voeg wat zout toe, gevolgd door de risottorijst. Kook tot de rijst bijna gaar is en voeg dan de snijbiet toe. Kook tot beide gaar zijn, giet af en laat afkoelen. Druk al het overtollige vocht eruit en hak de snijbiet fijn. Meng de snijbiet met het in stukjes gesneden orgaanvlees, wat zout, het venkelzaad, de geraspte sinaasappelschil, de knoflook en de olijfolie.
2. Leg het varkensvlees met het vel naar beneden op het werkvlak. Snijd met een mes het ribstuk in de lengte diep in en druk een beetje platter. Overdrijf het niet. Bestrooi het varkensvlees met zout en verdeel de vulling erover. Rol de porchetta op, te beginnen bij het ribstuk, zodat dit in het midden komt. Bind de porchetta zo strak mogelijk vast met slagerstouw. Begin in het midden. Dan de einden en daarna de stukken ertussen.
3. Kerf het vel zo diep mogelijk in zonder in het vet eronder te snijden. Bestrooi de opgerolde porchetta goed met fijn zout. Laat minimaal 2 uur op kamertemperatuur liggen.
4. Verwarm de oven voor tot 160 °C. Vet een ruime ovenschaal in met wat olie of boter en zet de porchetta erin. Rooster de porchetta 3,5 uur in de oven, tot de kerntemperatuur ongeveer 58 °C is. Haal uit de oven en verhoog de temperatuur naar de maximale stand. Zet de porchetta dan terug in de oven. Rooster nog 20 tot 30 minuten, zodat het vel krokant wordt, maar houd goed in de gaten, want het kan snel verbranden.
5. Haal uit de oven, laat voor het serveren 45 minuten rusten. Serveer op een grote schaal en snijd aan tafel in dunne plakjes.

wijnspijs.nl



## NAGERECHT

# Schuim-ijstaart

Makkelijke ijstaart met meringue schuimpjes en nougatine op een krokante bodem van stroopwafels

### Ingrediënten

- 250 g meringue schuimpjes
- 2 el suiker
- 500 ml slagroom
- 2 zakjes klopklop
- 30 g nougatine nootjes
- 1 tl oploskoffie (optioneel)
- 200 g stroopwafels
- 25 g boter
- 50 g chocolade
- Springvorm van ca 20 - 22 cm doorsnede

## Bereiding

1. Sla of hak de stroopwafels in grove stukken. Smelt de boter en schep deze door de stukjes stroopwafel.
2. Verdeel de massa over de bodem van de springvorm en druk aan met de bolle kant van de lepel.
3. Klop de slagroom met de klopklop en suiker net niet stijf (bewaar eventueel een beetje voor de garnering). Verbrokkel de schuimpjes en meng samen met de nougatine nootjes en oploskoffie door de slagroom.
4. Giet het mengsel over de stroopwafel-bodem en strijk de bovenkant glad. Rasp de chocolade en verdeel deze over de bovenkant van de taart.
5. Maak er eventueel slagroomtoefjes op of versier de taart naar eigen idee.
6. Zet de taart minimaal 5 uur in de vriezer. Haal hem een paar minuten voor het serveren uit de vriezer en verwijder voorzichtig de rand van de springvorm.

leukerecepten.nl

# Veel puzzelplezier!

Oplossing nodig?

Kijk voor de antwoorden op [www.parkinsonfonds.nl/kerstpuzzel-2020/](http://www.parkinsonfonds.nl/kerstpuzzel-2020/)

## Zweedse Puzzel

Breng de letters uit de genummerde vakjes over naar de gelijkgenummerde vakjes van de oplossingsbalk.



OPSCHEP- PERU	BLAAS- INSTRUMENT	ONBESPREEK- BAAR		BUSTE- HOUDER
DRANK	GROTE GROEP MENSEN	1 LATER		5
TURKS VLEES- GERECHT				IN IEMANDS VOORDEEL
	8			
STEL		FAMILIELID		
BEDERF		EUROPEAAN		7
		WATER		VOORZETSEL
		BEZITTELIJK VNW.		
HONDERD JAAR			OUDE MAAT	
		2	DRIETAL	
KOEIENMAAG	VEROR- DENING			6 RIVIER IN OOSTENRIJK
	LEDIKANT			
		ERBINNEN		
		LIDWOORD		
HULP				
KANT				
			PERSOONLIJK VOORNAAM- WOORD	4

1	2	3	4	5	6	7	8
---	---	---	---	---	---	---	---

## Woordzoeker

De overgebleven letters vormen een oplossing.

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

- ADVENT
- FEESTKLEDING
- KRENTENBROOD
- BALLEN
- GLUHWEIN
- RENDIER
- BOOM MET KLUIT
- KERSTAVOND
- SPELLETJES
- CANTATE
- KERSTGEZANG
- WIEROOK
- DENNENGEUR
- KERSTMAN
- ZINGEN
- DENNENNAALDEN
- KERSTROOS
- DRINKEN
- KINDEKE JEZUS

# Japanse Puzzel



De cijfers naast en boven het diagram geven aan hoeveel vakjes er in de betreffende rij of kolom moeten worden ingekleurd.

								3	1	2					
		2	1	3		7		7		2	1	1			
		1	1	2	1	4		4	1	4	1	1	3	2	
	2	3	1	1	4	8	1	10	1	8	1	4	5	5	5
1	1	1	1												
3	1	1	3												
			3	3											
			1	1											
5	1	1	5												
2	1	3	1	2											
		3	5	3											
				7											
		2	1	2											
				7											
			7	3											
			5	4											
			5	4											
1	1	1	4												
			3	5											

# Sudoku



Vul het diagram zo in, dat in elke rij, in elke kolom en in elk blok van 3 x 3 vakjes de cijfers 1 t/m 9 slechts één keer voorkomen.

7							3		
	5			4	3				
		4	2				1		7
		2							3
4	9							7	1
6							8		
5		7			6	9			
			1	5				8	
		9							2

# Kruiswoordpuzzel



Breng de letters uit de genummerde vakjes over naar de gelijkgenummerde vakjes van de oplossingsbalk.

## horizontaal

- 1 plank 5 het naar binnen zien 9 vruchtbeginsel
- 10 gelegen aan de basis 12 het binnengaan
- 14 schoorsteenzwart 15 vervalst 16 terug (Latijn)
- 18 korting 21 vertrekpunt op vliegveld 22 traag
- 23 laagwater 25 romp van een beeld
- 27 onderzoeksinstituut 28 deel van een film 30 vette stof 32 vat 33 niet erg goed 35 oude maat
- 36 lichamelijk ongemak 37 vruchtbaar makende stof
- 39 vermaak 43 man van adel 44 grondsoort
- 46 medicus 47 deel van een parcours
- 49 sportbeoefenaar 51 ongeveer 3,14 52 rivier in Frankrijk 53 plaats in België.

## verticaal

- 1 teken 2 bioscoop 3 kloostervader 4 edel dier
- 5 ezelsgeluid 6 gemelijk 7 genetisch evenbeeld 8 kort afgebroken geluid 11 dartzel 13 met een spade graven
- 17 leniging van smart 19 edelgas 20 schaamte
- 21 gebaar 24 lichaamsdeel 26 damterm 27 langs een helling naar boven 29 frisdrank 31 gebarenspeel
- 34 bloem 36 rivier in New York 38 uitgestrekte grasvlakte 40 ondergrondse spoorweg 41 afpassen
- 42 juist 45 zuiver 48 grote papegaai 50 water in Friesland.

1	2		3	4		5	6	7	8
9			10		11				
12		13				14			
15				16		17			
	18		19					20	
21				22				23	24
		25		26			27		
28	29					30	31		
32				33	34				
35			36			37		38	
	39	40				41			
42		43					44		45
46					47		48		
		49		50					51
52						53			

8	39	48	49	38	22	12	29	36	17
---	----	----	----	----	----	----	----	----	----





# H♥rtverwarmende donateursacties

2020 was op zijn zachtst gezegd een jaar vol onverwachte uitdagingen. We vinden het daarom extra bijzonder dat zo veel mensen gemotiveerd bleven om geld in te zamelen voor Parkinsononderzoek. Er werden foto's verkocht, veilingen georganiseerd en statiegeldbonnen verzameld. Er werd gebakken, geschilderd en gecollecteerd. En er is geschaatst, gerend, gewandeld en gefietst. Allemaal voor Parkinsononderzoek. Werkelijk grandioos.

## Alternatieve Elfstedentocht

Allard Lith reed begin 2020 de Alternatieve Elfstedentocht Weissensee, als eerbetoon aan zijn vader, die overleed aan de gevolgen van Parkinson. Hij maakte er een sponsoractie van en schaatste € 1500 bij elkaar 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!"

## Inzameling tijdens uitvaart

De familie haalde tijdens de uitvaart van hun vader, Ben Palm, die aan Parkinson leed, € 250 op. Zij schonken dit bedrag uit naam van hun vader aan het Parkinsononderzoek.

## Camera's verkocht

De vader van Olaf en Kiki Schepel overleed aan de

gevolgen van Parkinson. Een van zijn hobby's was fotografie en daarom had hij een aardige verzameling camera's en toebehoren. Olaf en Kiki verkochten deze spullen op de Fotograficabeurs en doneerden € 465 aan het ParkinsonFonds. "Het is een heel nare ziekte waarvoor nog veel onderzoek nodig is. Wij hopen hiermee een steentje bij te dragen."

## Brein & Muziek verschoven naar 1 april 2021

Eigenlijk zou dit door Twan Hendriks georganiseerde evenement rond Parkinson op 9 april 2020 plaatsvinden. "We hebben Brein & Muziek nu op 1 april 2021 gepland. Het wordt een prachtige avond, met op het programma onder anderen professor Erik Scherder en pianist/componist Jan-Willem Rozenboom." Wilt u erbij zijn? Kaarten kunt u via [www.stichtingparki.nl](http://www.stichtingparki.nl) bestellen.

### Stichting Parki en het ParkinsonGrasveld

De Tilburgse kunstenaar Twan Hendriks is een goede vriend van het ParkinsonFonds. Hij zet zich al jaren in om geld op te halen voor Parkinsononderzoek. Begin 2020 goot Twan, zelf Parkinsonpatiënt, zijn activiteiten in Stichting Parki, om via kunst- en cultuurprojecten geld in te zamelen. Samen met het ParkinsonFonds kiest hij de specifieke studies om de donaties in te investeren. Stichting Parki heeft de ANBI-status en haalde al € 26.000 op.



Via workshops zamelt Twan geld in; deelnemers creëren een grasfiguur van keramiek. Straks moeten 300 grasfiguren samen het Parkinson-Grasveld vormen. “Helaas staat de teller sinds maart nog steeds op 104. Toen kwam de lockdown en konden de workshops niet doorgaan. Nu organiseer ik alles virusproof. Er zit zelfs twee meter afstand tussen de deelnemers, we hebben goede ventilatie in de ruimte en er worden aparte lunchpakketjes voorbereid door Prins Heerlijk. De mensen die mee hebben gedaan zijn allemaal heel enthousiast. Daar krijg ik energie van en daardoor houd ik het vol.”



### Heel Giessenburg bakt

Roel Leeuwis, van de actie Lopen tegen Parkinson, was ook mede-organisator van de succesvolle taartenbakactie ‘Heel Giessenburg en omstreken bakt’. Zijn goede vriend Peter van Waardenburg heeft Parkinson. Daardoor maakt Roel de ziekte van dichtbij mee en wil hij graag bijdragen aan een oplossing – door geld in te zamelen voor onderzoek.

Het resultaat: een feestelijke dag waarop de jury – waaronder Peter – 31 heerlijke taarten mocht proeven en beoordelen. “Er is maar liefst € 2007 opgehaald voor Parkinsononderzoek. Daar zit ook een grote bijdrage bij van Gerrit, de zoon van Christine en Fred. Hij organiseerde zelf nog een tikkie-actie in zijn vriendengroep. Ze gingen voor € 100, het werd € 765. Ongekend, geweldig!”



**Heel hartelijk dank voor alle prachtige acties en fantastische bijdragen aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson.**





# Zo maakt u meer Parkinsononderzoek mogelijk

**Kent u de ziekte van Parkinson van nabij? Dan weet u dat er dringend betere behandelingen nodig zijn. Want de ziekte van Parkinson grijpt diep in op het leven van patiënten en hun omgeving. Net als u willen we niets liever dan hun leven draaglijker maken. En reële hoop geven dat genezing binnen afzienbare tijd mogelijk zal zijn. De sleutel hiertoe is natuurlijk medisch-wetenschappelijk onderzoek. Met een eigen inzamelactie kunt u hieraan een belangrijke bijdrage leveren.**

## Iedereen kan het

Een inzamelactie organiseren is makkelijker dan u misschien denkt. Het hoeft ook niet veel tijd te kosten. Want als u in actie wilt komen tegen Parkinson, geven wij u stap voor stap alle mogelijke ondersteuning.



Foto's en statiegeldbonnen voor Parkinsononderzoek



Alternatieve Elfstedentocht voor Parkinsononderzoek

## Stap 1: Doe inspiratie op

Kijk eens op onze website [actie.parkinsonfonds.nl](http://actie.parkinsonfonds.nl). Want daar vindt u verschillende voorbeelden van acties. Van sportief tot creatief en van bescheiden tot behoorlijk ambitieus. Er zit vast een actie bij die aansluit op uw wensen en mogelijkheden.

## Stap 2: Maak uw eigen actiepagina aan

Heeft u een actie bedacht? Kies dan hiervoor een naam, zoek een bijpassende foto en u kunt meteen beginnen.

## Stap 3: Maak uw actie bekend

Direct nadat u een eigen actiepagina heeft aangemaakt, ontvangt u allerlei praktische tips. Die helpen om uw actie bekendheid te geven en deze tot een succes te maken. Ook krijgt u kant-en-klare e-mailteksten om deelnemers te werven en op de hoogte te houden van het verloop van uw actie. Makkelijker kan het niet!







Laat u inspireren ...



Verjaardagsveiling  
voor Parkinson



Lopen tegen Parkinson  
Roel Leeuwis



Parkinson Peter Initiatief



Alan Gascoigne brengt  
een countryalbum uit

... en kom ook in actie tegen Parkinson op  
[actie.parkinsonfonds.nl](http://actie.parkinsonfonds.nl)



STICHTING

**ParkinsonFonds**

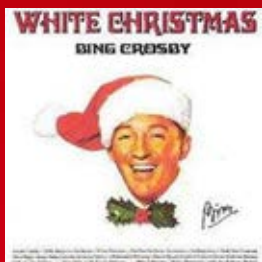


# Kersthits TOP 5



**Dit zijn de meest populaire kersthits aller tijden.**

Zit uw favoriete kerstliedje ertussen?



**1. White Christmas**  
Bing Crosby (1942)



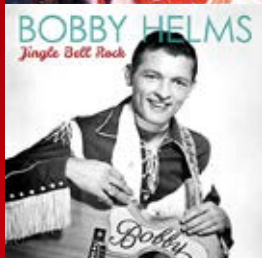
**2. All I want for Christmas is you**  
Mariah Carey (1994)



**3. Have yourself a merry little Christmas**  
Judy Garland (1944)



**4. Last Christmas**  
Wham! (1984)



**5. Jingle Bell Rock**  
Bobby Helms (1957)





# Tijd voor spelletjes



De feestdagen zijn vaak de ultieme dagen voor gezelschapsspelletjes met familie of vrienden. Hierbij vindt u inspiratie voor de leukste spelletjes voor twee of veel meer personen.



**Catan**  
10 - 99 jaar  
3 tot 4 spelers  
90 minuten



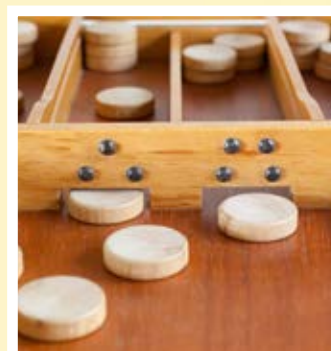
**30 seconds**  
12 - 99 jaar  
3 tot 20 spelers  
30 minuten



**Ticket to Ride**  
8 - 99 jaar  
2 tot 5 spelers  
60 minuten



**Keer op Keer**  
8 - 99 jaar  
1 tot 6 spelers  
20 minuten



**Sjoelen**  
3 - 99 jaar  
2 tot ... spelers  
90 minuten



# Mariska de Kleine over haar vader Jan: “Kijken naar wat nog wel kan: ik zie het niet”

De ziekte van Parkinson raakt ook de dierbaren van een patiënt. Mariska de Kleine weet er alles van. Haar vader Jan (75) heeft Parkinson. Een snel-progressieve variant, waardoor hij in razend tempo achteruitgaat. Mariska vertelt over haar worsteling met Parkinson en de vergeefse zoektocht naar herkenbare informatie.

“Dit wordt geen positief verhaal, zeg ik alvast. Toch wil ik het graag delen. Misschien herkennen anderen zich erin, en helpt het hen.

Parkinson verloopt bij iedereen anders. Dat maakt het lastig te vergelijken, en bij mijn vader gaat de ziekte ontzettend snel. Mijn moeder, broer en ik hadden niets aan al die positieve patiëntenervaringen. Hoe komen wij aan onze informatie? We hebben daar zó mee geworsteld.

## Verward

Mijn vader kreeg vier jaar geleden de diagnose Parkinson. Niet zo lang daarvoor merkten we geleidelijke veranderingen. Hij was al nooit zo sterk in het onthouden

van namen en nu vergat hij alles. Hij kwam soms moeilijk uit zijn woorden en kon verward zijn, was vaak vermoeid en had zere benen. Op vakantie op Curaçao kon hij de code van het huis maar niet onthouden. Hij wilde liever niet autorijden, deed veel dutjes en kon niet tegen de warmte. Hij zag er ook anders uit in zijn gelaat, en ik vond dat hij anders liep. Wij waren bang voor Alzheimer of dementie. De huisarts zag gelijk dat het Parkinson was.

Bij de diagnose waren wij nog redelijk opgelucht en optimistisch, want: hoera, het is geen dementie en met Parkinson kun je oud worden. We probeerden er meteen het beste van te maken. Cognitieve

testen lieten echter zien dat de Parkinson heftiger aanwezig was dan we dachten. In de afgelopen vier jaar ging mijn vader hard achteruit. Hartverscheurend om te zien.

## Hoogwerker

Mijn vader had al snel overal hulp bij nodig, bij traplopen, douchen, aankleden. Zijn lichaam was eens zo verstijfd, dat hij met een hoogwerker uit bed is getakeld. Hij viel regelmatig en mijn ouders zijn ook vaker samen gevallen.

Mijn vader was een heel actieve en gezonde man. Werkte als duiker bij de marine en runde tot zijn 70ste zijn eigen klusbedrijf. En dan opeens dit. Mijn moeder stelde mijn







## ◀ Jan de Kleine als duiker bij de marine

op bezoek, maar dan hallucineert hij vaak, dus dat is geen prettig of handig moment.

Mijn vader is een lieve man, en zijn oude ik had veel aandacht voor anderen. Nu kun je geen echt gesprek meer met hem voeren, hij raakt de draad van het verhaal kwijt. Wij bewegen geduldig mee. Gelukkig zien we soms nog een stukje van zijn oude zelf, met glinsterende ogen, humor, een beetje kwajongensachtig gedrag. Dat maakt dat we nog met elkaar kunnen lachen.



vader gerust vier vragen tegelijk terwijl de televisie ook nog aan stond: voorheen geen probleem, nu waren dat te veel prikkels, die kon hij niet meer verwerken. De camper was hun lust en leven, daarmee toeren konden mijn ouders niet meer, autorijden ging niet meer. Er brokkelde steeds meer van zijn – of eigenlijk: hun – leven af. Ze zeggen altijd dat je moet kijken naar wat nog wél kan, nou, ik zie het niet hoor.

### Gevat

Mijn vader verblijft tijdelijk in een

Geriant-kliniek voor observatie en behandeling. Daar werken deskundige en zorgzame specialisten op het gebied van Parkinson en dementie. Ze onderzoeken wat er nog verbeterd kan worden met medicatie. Ik verwacht echter dat ze bevestigen wat ik al een tijd vrees: dat mijn vader Parkinson-dementie heeft.

We treffen hem afwisselend op heldere en verwarde momenten. In de ochtend is hij meestal op zijn best, maar het bezoekuur is pas eind van de middag. 's Avonds mag je ook

Hij kan nog heel gevat zijn. Als mijn moeder een dag niet is geweest en hem belt, zegt hij bijvoorbeeld: ‘Wanneer zie ik je weer eens bij daglicht?’ Mijn vader heeft veel vrienden, nog van de marine en uit ons dorp, die veel voor hem doen. Hij krijgt sowieso elke dag bezoek.

### Hard gelag

Bij de kliniek heeft mijn vader een strak dagprogramma. De zorgmedewerkers halen hem uit zijn kamer voor diverse activiteiten van uur tot uur, en dat is heel goed voor hem. Hij krijgt veel individuele aandacht, gaat wandelen, koken, naar fysiotherapie, samen tv-kijken. We wachten op de juiste indicatie – ik vermoed dat het een verpleegtehuis

# “Ik heb de gevolgen van Parkinson onderschat”

## “Hartverscheurend om te zien hoe snel hij achteruit is gegaan”

wordt met woonsetting en activiteitenprogramma. Maar voor hij een goede plek heeft, zal er weer veel tijd overheen gaan. En hiermee gaat hij natuurlijk zijn laatste fase in, voor ons een hard gelag.

Mijn moeder heeft eigenlijk te lang zelf voor mijn vader gezorgd – al had ze daarin ook geen keuze – en zit tegen overbelasting aan door de hele situatie. Mijn vader heeft geen reëel beeld van zijn zorgvraag – hij heeft echt 24 uur per dag zorg nodig. Hij weet bijvoorbeeld niet wat hij met een rollator moet doen; de nodige handelingen moeten wij aangeven.

Hij klaagt nooit, maar zegt wel vaak dat hij naar huis wil, en mijn moeder zou dat liefst ook willen. Maar hoe moet dat, als hij nog vaker valt, en bij alles geholpen moet worden? Diep in haar hart weet ze vast dat het niet meer kan, maar mijn moeder kan zich hun huis zonder mijn vader nog niet voorstellen.

### Onmacht

Over Parkinson had ik wel enige

kennis, maar ik heb erg onderschat wat de implicaties en effecten van deze ziekte kunnen zijn. Je kunt er oud mee worden – nu denk ik: wat afschuwelijk!

Parkinson is niet alleen heftig voor mijn vader, maar ook voor mijn moeder, broer, mijzelf, onze partners en kinderen en alle vrienden van mijn vader. Geleidelijk zijn wij onze partner, vader, opa en vriend kwijtgeraakt. Wij willen het allerbeste voor hem, maar wat is dat? Die onmacht, daar struggle ik erg mee. Wij moeten als partner en kinderen keuzes maken, vervolgens vragen we ons af of we er goed aan doen. Een tip voor wie in een soortgelijk schuitje zit: bespreek met elkaar op tijd de ‘wat als’-vragen. Maak keuzes en leg die ook met elkaar vast.

Het afgelopen jaar ben ik alleen maar met de situatie van mijn vader bezig geweest, dat is uitputtend. Daarvoor had mijn man een goedaardige hersentumor, dus zorgen doe ik al een tijdje. Nog een tip: zorgen en regelen kost veel tijd en energie, dus zorg ook goed voor jezelf.

### Multidisciplinair advies

In onze situatie miste ik in het begin een goed advies en begeleiding. Ik werk zelf in de gehandicaptenzorg. Daar vormt zich een heel team – met gedragswetenschapper, begeleider, arts etc. – om een patiënt, en dan volgt een multidisciplinair advies. Bij de kliniek zie ik deze aanpak ook wel een beetje. Eigenlijk zouden de huisarts, neuroloog en verwanten meteen om één tafel moeten, in plaats van aparte afspraken met de patiënt, zodat ze het hele plaatje zien.

De toekomst is onduidelijk en onzeker. Daarin moeten wij onze weg vinden. Maar de aandacht, vriendelijkheid en professionele ondersteuning van de zorgmedewerkers die betrokken zijn bij mijn vader helpen ons enorm in het dragen van deze ziekte.”

**Stichting ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van fundamenteel Parkinsononderzoek in Nederland. Hartelijk dank voor uw steun.**



# Kerstbelevissen

Tijdens de zonnige nazomer vroegen we een aantal Parkinsonpatiënten naar hun invulling en beleving van Kerstmis. En hoewel de ziekte soms om aanpassingen vraagt, blijft de kerstvoorpret groot en geniet iedereen vooral van samen zijn.

## Tanja Haenen

**“Ik kijk altijd uit naar de feestdagen in december. De kersttijd geeft me een vredig en prettig gevoel. Iedereen is het hele jaar druk en aan het werk, maar met de feestdagen is het net alsof de tijd even stilstaat.** Met kerstavond komen mijn moeder, mijn zus en haar partner, mijn kinderen en ik bij elkaar, elk jaar bij iemand anders. We nemen echt de tijd om een mooie en gezellige tafel te maken en we nemen de tijd voor het eten en elkaar. Per twee bereiden we een gang van het diner. Het leuke is dat we niet van elkaar weten wat we maken, dat kan tot hilarische combinaties leiden. We zitten gerust drie tot vier uur aan tafel. Bijkletsen, grappen maken, maar we voeren ook serieuze gesprekken. Na het dessert geven we elkaar een aardigheidje. Van deze avond kan ik zo genieten. Wat mij betreft mag kerstavond vaker per jaar worden gevierd.



Eerste kerstdag vieren we traditiegetrouw bij mijn moeder, met de hele familie. Mijn zus en mijn dochter regelen alles, zodat mijn moeder – nu 83 jaar – niet één keer hoeft op te staan. Vroeger hielp ik ook altijd mee, maar dat lukt door Parkinson helaas niet meer. Het is altijd oergezellig. We drinken en eten veel te veel, doen soms een spelletje met z'n allen. Hier geniet ik ook intens van. Dan vergeet ik mijn ziekte helemaal en heb een heerlijk geluksgevoel. Ik bof met een heel fijne familie. Het enige jammere is dat mijn partner, die in het buitenland woont, er niet bij is. We hebben een LAT-relatie en hij wil met kerst natuurlijk ook bij zijn familie en vrienden zijn. We hebben nog nooit samen kerst gevierd. Zolang ik mijn moeder nog heb, zal ik ook nooit met de feestdagen naar het buitenland gaan. Ieder jaar kan haar laatste kerst zijn.

Op tweede kerstdag gaan mijn kinderen naar hun schoonfamilies en kan ik de hele dag doen wat ik wil. Meestal lunch ik met mijn moeder, en ik nodig altijd een vriendin uit die ook alleen thuiszit. Maken we er samen iets gezelligs van. De feestdagen vier ik niet anders omdat ik Parkinson heb. Wel kan ik wat minder meehelpen, maar dat is dan ook het enige obstakel. **Ik merk wel dat ik er intenser van geniet en veel emotioneler ben geworden. Ik hoop nog veel feestdagen mee te maken, ik verheug me er nu al op!”**

*"Hier geniet ik ook intens van. Dan vergeet ik mijn ziekte helemaal en heb een heerlijk geluksgevoel"*



### **Hannie van Leeuwen**

**“Kerst is bij mij echt een familiefeest. Ik verheug me erop en laad me er ook speciaal voor op.**

**Op eerste kerstdag beginnen we ’s ochtends steevast met een kerstontbijt met ons gezin.** Sinds ik Parkinson heb, doe ik daarna altijd even rustig aan, want rond 15.00 uur komt mijn schoonfamilie. Dat zijn mijn schoonouders, drie schoonzussen met echtgenoot, twee neven en drie nichtjes. En dan mijn eigen gezin, dus dat is een huis vol. We gaan altijd gourmetten aan

een lange tafel in de woonkamer. Ik hou het ongeveer anderhalf uur vol aan tafel, daarna raak ik ‘op’. Dan ga ik alvast heerlijk op de bank liggen, de rest tafelt verder en zorgt dat na het eten alle troep wordt opgeruimd.

Op tweede kerstdag gaan we traditiegetrouw om 12.00 uur met ons gezin en mijn schoonzus en haar gezin naar Scheveningen. De kinderen spelen even in de gamehal en we nemen bij de open haard een warme chocomel met appeltaart. Helaas kan ik sinds drie jaar niet meer mee omdat dat te veel lopen is. Het eerste jaar deed dat best zeer, omdat we dit uitje al doen sinds we kinderen hebben. Maar ’s middags komt mijn eigen familie met in totaal 13 personen, dus daar moet ik ook flink wat energie voor sparen. Met mijn familie gaan we eveneens gourmetten en doen we een dobbelspel met cadeautjes. Mijn dochter speelt dit spel voor mij omdat het te snel gaat, dat kan ik nu niet meer bijhouden.



Na twee dagen kerst heb ik alles gegeven wat erin zat en moet ik echt tot oudjaarsdag bijkomen, want dan is er weer een nieuwe feestdag. Ik ben dol op gezelligheid en wil kerst dit jaar graag weer op deze manier vieren. Ik heb dan mijn DBS-operatie gehad, dus ik hoop dat ik alles dan ook weer wat fitter kan beleven. Ik ga er maar gewoon van uit!”

*“Ik ben dol op gezelligheid en wil kerst dit jaar graag weer op deze manier vieren”*



# Kosteloos brochure ontvangen?

Op [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl) vindt u een schat aan informatie over de ziekte van Parkinson. U kunt er lezen over belangrijk medisch-wetenschappelijk Parkinsononderzoek. Ook vertellen patiënten over hun leven met de ziekte. Via onze site kunt u gratis nog meer brochures over de ziekte van Parkinson bestellen of downloaden.



## De invloed van het weer op Parkinsonpatiënten

Deze brochure geeft u tips om symptomen, ontstaan door weersinvloeden, te verminderen of te voorkomen.



## De ziekte van Parkinson

Deze brochure geeft antwoord op de meest voorkomende vragen over de ziekte van Parkinson.



## Dieet en voeding bij Parkinson

Deze brochure geeft antwoord op de meest voorkomende vragen over dieet en voeding met Parkinson.



## Nachtrust bij Parkinson

Deze brochure geeft u tips en ontspanningsoefeningen voor een betere nachtrust.



## Uw nalatenschap

Deze brochure geeft antwoord op vragen over nalaten en wat u steunt met uw nalatenschap.

## COLOFON

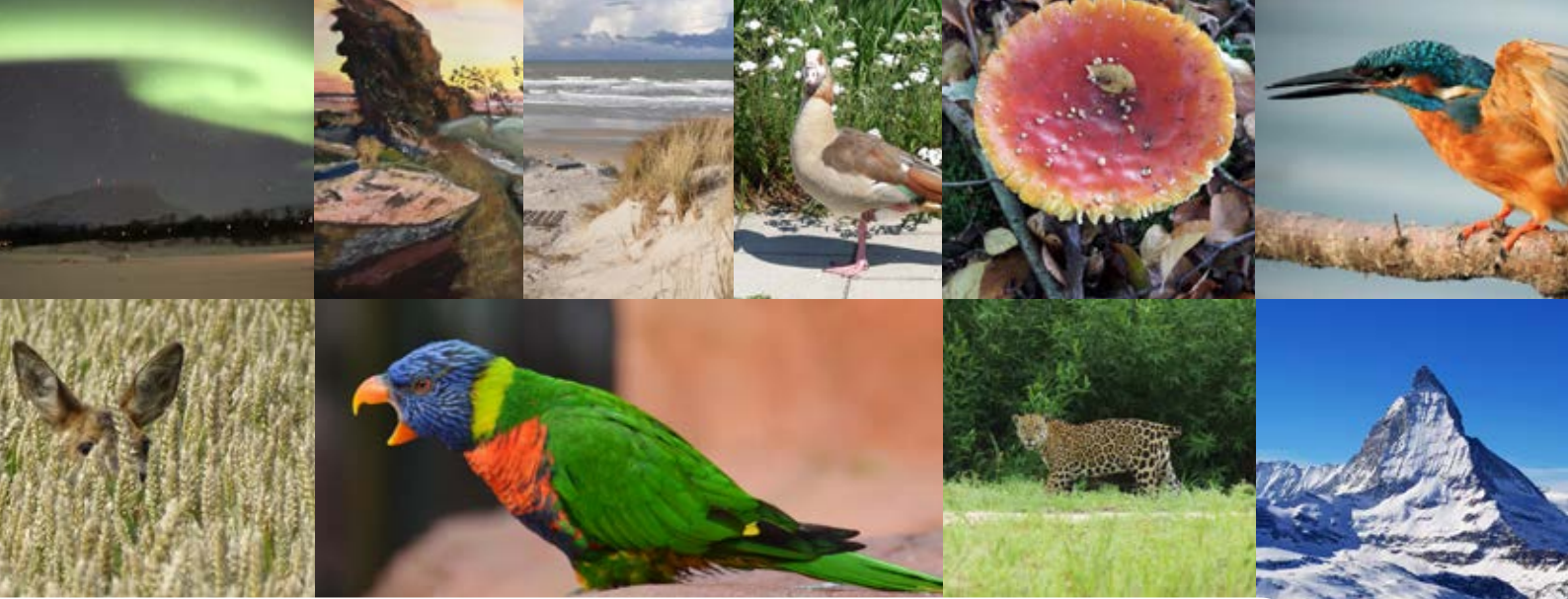
**Dit magazine is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.**

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 dit magazine 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

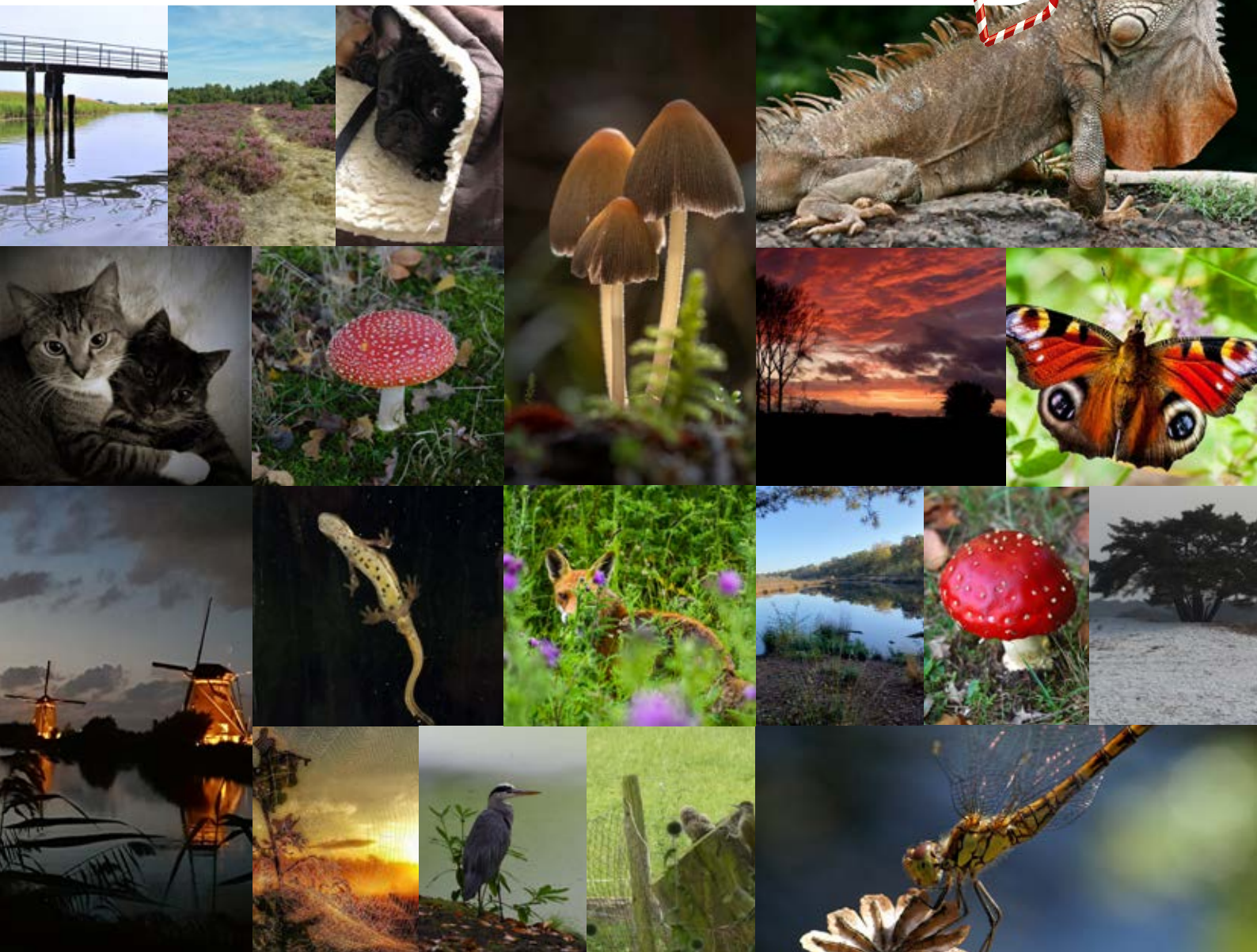
Het ParkinsonFonds is ervan overtuigd dat de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van haar leden, donateurs, belangstellenden, zoals bezoekers van de website, van essentieel belang is voor haar activiteiten. Persoonlijke gegevens van leden, donateurs en belangstellenden worden daarom met de grootst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





# Bedankt voor de mooie foto's

Wat een prachtige foto's kregen we na onze oproep om uw favoriete natuur- of landschapsfoto in te sturen voor de kalender van 2021. Dit is een selectie uit de vele inzendingen.





# Hartelijk dank voor uw donaties aan de Hersenbank



“Wij zijn alle donateurs zeer dankbaar voor hun giften aan de Nederlandse Hersenbank. De oplossing voor de ziekte van Parkinson zit in de hersenen, en daaraan draagt u bij. Dankzij u kunnen wij ons blijven inzetten om hoogkwalitatief hersenweefsel beschikbaar te stellen voor onderzoek. Om een remedie te vinden voor de hersenziekte Parkinson.”

**Prof. dr. Inge Huitinga en prof. dr. Dick Swaab**

## Waarom is de Hersenbank zo belangrijk voor Parkinsononderzoek?

Prof. dr. Inge Huitinga en prof. dr. Swaab leggen het uit in dit filmpje op [www.parkinsonfonds.nl/hersenbank](http://www.parkinsonfonds.nl/hersenbank)



Stichting ParkinsonFonds financiert belangrijk onderzoek van vooraanstaande medici en wetenschappers om de ziekte van Parkinson te voorkomen of te genezen.

[info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl) • Hoofdweg 667-A • 2131 BB Hoofddorp • 023 - 5540755 • [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl)

