



"Met beweging en muziek kun je je hersenen stimuleren"

## PATIËNTENPORTRET

# Meervoudig hiphopkampioen danst om Parkinson te vertragen

Curtley Mooring liep al tien jaar met lichamelijke klachten, maar geen arts dacht ooit aan Parkinson. Toch bleek hij deze ziekte te hebben. Op 38-jarige leeftijd. Terwijl zijn lust en leven dansen is. Wat doe je dan? "Doordansen!"

"Dansen zit in mij, dansen hoort bij mij. Als klein kind woonde ik op Curaçao een jaar zonder mijn moeder, bij mijn oma en tante. Mijn moeder verhuisde alvast naar Nederland. Mijn gemis aan haar vulde ik met muziek en dans. Toen ik weer bij haar ging wonen in Nederland, voelde ik nog steeds een leegte die ik bleef vullen met dansen. Mijn moeder was erg gelovig en vond dansen en vooral hiphop 'duivels' en dus niet kunnen. Maar ik kon niet anders. Ik danste overal; ik hoor

muziek in mijn hoofd en beweeg. Dans zou een leidende rol spelen in mijn leven, wist ik al vroeg."

### Roeping

"Op de middelbare school werd ik gepest. Ik was de enige donkere jongen, sprak nog niet goed Nederlands. Van dansen werd ik vrolijk en het was een manier om me te onderscheiden van de rest. Uiteindelijk ontdekte ik dat ik echt wel goed kon dansen. Het werd mijn beroep – of roeping.

Ik ben choreograaf en danser en heb samen met mijn vrouw dansschool HipHop Factory. Vroeger leek het me fantastisch om op een hogeschool les te geven. Dus toen Fontys Hogeschool me als dansdocent vroeg, kwam een droom uit. Mijn choreografieën baseer ik altijd op bewegingen uit het echte leven,

### "Lopen zie ik ook als een dansvorm"

de kracht zit in dingen die je echt doet. Zo ontstaan unieke dansen."

### Aftakelen

"In ons gezin draait alles om dansen. Onze drie zoons dansten ook al voordat ze konden lopen. Mijn oudste won al verschillende kampioenschappen. En ook al haal ik nu ik Parkinson heb misschien niet meer mijn 'oude' niveau, zo lang ik kan, blijf ik dansen.

Al tien jaar lang had ik verschillende klachten, variërend van moeheid tot trillingen in mijn middenrif. De eerste vijf

jaar deed ik daar niet echt iets mee. Als vakman voel je echter dat er 'iets' mis is, waar een ander het nog niet merkt. Ik voelde dat mijn lichaam aan het aftakelen was. Ondanks dat ik achteruit ging, stond ik vol in de danswereld. Ik danste en choreografeerde op hoog niveau en won veel prijzen met hiphopgroepen."

### Te jong

"Na vijf jaar zagen anderen ook wel dat ik 'iets' mankeerde. Bij de huisarts liep ik in en uit, onderging verschillende testen. Niemand dacht dat het Parkinson kon zijn. Een oom van mijn vrouw heeft deze ziekte en ik dacht een aantal symptomen bij mezelf te herkennen. 'Welnee, zei de huisarts, voor Parkinson

► Lees verder op pagina 2

Onderzoek  
Kunnen virussen  
Parkinson  
veroorzaken?

Dr. Ine Segers over  
haar onderzoek  
P. 2



"Dansen als  
medicijn"

Switch2Move  
P. 4

Informatief  
Kalenderfoto's

Prof. dr.  
Vincenzo  
Bonifati  
P. 5



Donateursactie  
Fietsroutes  
gewandeld

Danyell  
Onbehauen-Frigge  
P. 6

Nalatenschap  
Deel uw verhaal

René Kruijff  
P. 8

### Inhoud:

Patiëntenportret p.1-2, Onderzoek p.2-3, Informatief p. 4-5, Onderzoek p.6-7, Donateursactie p. 6-7, Nalatenschap p.8

Hoofdweg 667A  
2131 BB Hoofddorp

Kijk ook op:  
www.parkinsonfonds.nl



Vervolg pagina 1 ►

ben je te jong en dat ziet er heel anders uit. Het moet een burn-out zijn.’ En daar ging ik, naar een revalidatiekliniek. Met begeleiding van een psycholoog,

## “Onderschat de kracht van beweging niet”

psychiater, fysiotherapie en ergotherapie. Ze trokken alles uit de kast. En het ‘ergste’ is: het hielp ook. Alles sloeg aan. Dus in hun beleving ging het goed met mij. Bij de afsluiting van het traject zei ik: ‘Ik ben nog niet beter, mijn lichaam vertelt me dat ik ziek ben.’ Ik was verdrietig en moest huilen. De therapeut zei: ‘Weet je wat, ik stuur je naar de neuroloog voor een second opinion.’ Ze verwees me naar het ziekenhuis,

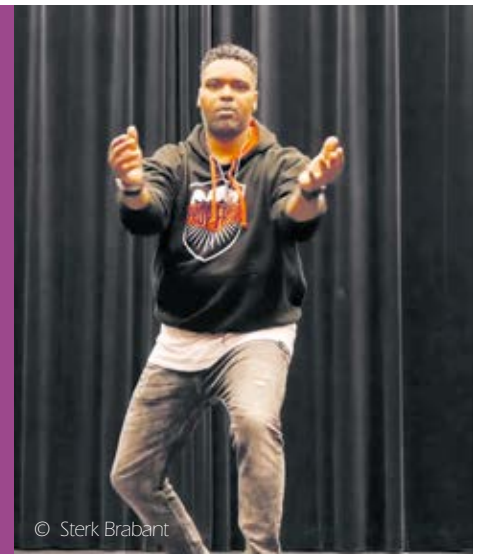
waar ik voor de tweede keer werd getest op ziektes als ALS. Na gesprekken met een aantal neurologen opperde er één dat het misschien wel Parkinson was. En ja, de zichtbare afname in dopamine bevestigde dat.”

### Harmonie

Natuurlijk was het even slikken. Parkinson, een ziekte voor ‘ouderen’, als dertiger. Maar ik mag tot nu toe niet klagen. De medicatie helpt goed – zonder de pillen heb ik trillende handen, trilt de kern van mijn lichaam, loop ik sloom of niet goed. Het kost me veel meer moeite, maar ik kan nog dansen: ik ben nog fit, heb een goede balans en geen last van stijfheid. Ik ben er ook van overtuigd dat het dansen mijn Parkinson vertraagt. Ik hoop zo lang mogelijk zelfstandig te blijven.

### Curtley Mooring (40)

- **Choreograaf en danser**
- **Eigenaar** van dansschool **HipHop Factory** in Tilburg
- **Hoofd** van de **jury** van de **Nederlandse hiphopbond**
- **Getrouwd** met Janine
- **Vader** van drie zoons
- **Won** vele (inter)nationale danswedstrijden, werd **6 keer Nederlands hiphopkampioen**
- **Geeft Switch2Move lessen** aan jonge mensen met Parkinson (pagina 4)
- **Muziek** graag met een **bass** erin en een goed **ritme**, **lieft** instrumentale hiphop



© Sterk Brabant

Onderschat de kracht van beweging niet. Met beweging en muziek kun je je hersenen stimuleren. Als je danst, gebeurt er van alles in je hoofd en lichaam. Het triggert iets in je hersenen, er komen bepaalde stofjes vrij, je kunt herinneringen herbeleven. Toen ik opeens slechter ging lopen, kon ik dankzij dans zonder

fysiotherapeut revalideren. Ik ken mijn lichaam goed; ik ‘herprogrammeerde’ mijn hersenen door lopen te zien als een dansfrase. De houding van mijn rug en bekken, het afwikkelen van mijn voeten: in harmonie is het net een dans. Als dit eenmaal in je systeem zit, doe je het vanzelf. Zonder je bewust te zijn van de

nodige processen om te kunnen lopen.

Andere mensen met Parkinson raad ik van harte aan om ook te gaan dansen. Bij de Switch2Move lessen kunnen ze zonder drempelvrees terecht en ik weet zeker dat ze er niet alleen plezier aan beleven, maar er ook baat bij hebben.” ■



Studie biedt **uitzicht op voorkomen of vroegtijdige behandeling** van de ziekte. Van links naar rechts: dr. Ine Segers-Nolten, dr. Christian Blum, prof. dr. Mireille Claessens en dr. ir. Slav Semerdzhiev

## ONDERZOEK

# Kunnen virussen Parkinson veroorzaken?

Mogelijk spelen virusinfecties een rol bij het ontstaan van de ziekte van Parkinson. De coronacrisis maakt het onderzoek van dr. Ine Segers-Nolten (Universiteit Twente) en haar team daarom zeer actueel en noodzakelijk. In de hersenen van Parkinsonpatiënten worden samengeklonterde eiwitten aangetroffen. Zij onderzoekt of deze eiwitsamenklonteringen kunnen ontstaan als gevolg van virusinfectie. Kennis hierover brengt het voorkomen of vroegtijdig behandelen van Parkinson dichterbij.

### Wat is de aanleiding voor deze studie?

“Het is al langer bekend dat er mogelijk een verband is tussen virusinfecties en de afbraak van zenuwcellen in de hersenen, zogeheten neurodegeneratie, en tot de ontwikkeling van Parkinsonsymptomen. Een bekend voorbeeld hiervan is de Spaanse griep die rond 1918 heerste. Ook

bij de huidige COVID-19-pandemie blijkt infectie met het SARS-CoV-2-virus vaak gepaard te gaan met onder andere tijdelijk verlies van reuk en langdurige concentratieproblemen. Deze symptomen geven aan dat het virus effect kan hebben op de hersenen. Bovendien is de aanwezigheid van het virus in de hersenen aangetoond. Het

is daarom niet ondenkbaar dat ook op langere termijn nog gevolgen van corona-infecties, zoals ontwikkeling van de ziekte van Parkinson, zichtbaar zullen worden.

Omdat de hersenen langdurig in staat zijn zich aan te passen en te compenseren voor schade, komen symptomen van neurodegeneratie vaak pas laat

aan het licht. Dan is het niet meer mogelijk om door medisch ingrijpen de schade volledig te herstellen. Om vroegtijdig maatregelen te kunnen nemen, is het van belang om te achterhalen wat ervoor zorgt dat virusinfectie kan leiden tot neurodegeneratie, in dit geval de ziekte van Parkinson.”

### Hoe pakt u het onderzoek aan?

“Kenmerkend voor de ziekte van Parkinson is de samenklontering van het eiwit alpha-synucleïne in zenuwcellen in de hersenen. Gebaseerd op eerdere onderzoeksresultaten is onze hypothese dat SARS-CoV-2-virusdeeltjes samenklontering van het alpha-synucleïne eiwit op gang kunnen brengen. In deze

“Om vroegtijdig maatregelen te kunnen nemen, is het van belang om te achterhalen wat ervoor zorgt dat virusinfectie kan leiden tot de ziekte van Parkinson”



studie onderzoeken wij of specifieke onderdelen van het SARS-CoV-2-virus de samenklontering van het alpha-synucleïne eiwit in verschillende mate opwekken. Wij doen ons onderzoek op moleculaire schaal in reageerbuisjes en in gekweekte cellen. Daarbij maken we zoveel mogelijk gebruik van eiwitten

**“Het is bijna niet voor te stellen wat allemaal weg zou vallen als er geen donateurs zouden zijn”**

die we via recombinant-technieken – waarbij we een gen dat codeert voor een viruseiwit inbrengen in bacteriën – zelf produceren en eventueel van commercieel verkrijgbare eiwitten. Zodra geïnactiveerd SARS-CoV-2-virus beschikbaar komt, zullen we dit ook in onze studie opnemen. Daarnaast willen we de uitkomsten van dit onderzoek vergelijken met hersenweefsel van overleden COVID-19-patiënten, dat we onderzoeken op de aanwezigheid van samengeklonterd alpha-synucleïne eiwit en de hoeveelheid aanwezig SARS-CoV-2-virus.”

#### Wat wilt u bereiken met dit onderzoek?

“Met ons onderzoek willen wij op moleculair niveau vaststellen of specifieke onderdelen van het SARS-CoV-2-virus aanzetten tot samenklontering van alpha-synucleïne eiwit. We willen begrijpen hoe het proces van eiwitsamenklontering als gevolg van virusinfectie op gang wordt gebracht. Ook willen we andere virussen betrekken in het onderzoek en bepalen hoe de risico's van SARS-CoV-2-virusinfectie zich verhouden tot die van an-



Dr. ir. Slav Semerzhiev werkt met geavanceerde Atomic Force Microscopie

dere virussen bij het op gang brengen van eiwitsamenklontering.

#### Waarom is dit onderzoek noodzakelijk?

“De ziekte van Parkinson is een ernstige aandoening met ingrijpende gevolgen voor patiënten. Over de oorzaak van de ziekte is helaas nog steeds weinig bekend. Wel zijn er aanwijzingen dat virusinfecties een rol kunnen spelen. De huidige COVID-19-crisis maakt ons onderzoek naar de effecten van virussen op Parkinson-gerelateerde eiwitsamenklontering zeer actueel en noodzakelijk. De kennis die ons onderzoek oplevert over het ontstaan van eiwitsamenklontering in de hersenen als gevolg van virusinfectie biedt uitzicht op voorkoming of vroegtijdige behandeling van de ziekte. Medicijnen kunnen mogelijk zorgen dat het virus niet in de hersenen kan binnendringen of dat het virus niet meer in staat is om de eiwitklontering op gang te brengen. Ook vaccinatie, dat het virusgehalte in cellen ver-

**“De ziekte van Parkinson is een ernstige aandoening met ingrijpende gevolgen voor patiënten”**

laagt, zal wellicht het risico op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson na virusinfectie verkleinen.”

#### Waarom is het belangrijk dat mensen doneren voor deze studie?

“Iedereen die Parkinsonpatiënten van nabij meemaakt, weet hoe naar het is dat de ziekte het leven steeds meer beperkt. Helaas neemt het aantal diagnoses alleen maar toe. Niet alleen bij ouderen, maar ook op jongere leeftijd. Het is daarom noodzakelijk dat de oorzaak van de

ziekte snel wordt gevonden. Fundamenteel onderzoek, zoals in onze studie, is daarvoor essentieel. Wij zijn erg blij dat zoveel betrokken donateurs een financiële bijdrage leveren, waardoor het ParkinsonFonds ons de benodigde subsidie kon toekennen. Zo kunnen we ons via onderzoek inzetten om een oplossing voor de ziekte te vinden. Wij stellen het zeer op prijs dat het ParkinsonFonds zich inzet om gelden te verzamelen voor financiering van Parkinson-gerelateerd onder-

zoek. Wij zijn zeer erkentelijk voor de financiële steun die we ontvangen. De samenwerking en de steun vanuit het ParkinsonFonds ervaren we steeds als positief en stimulerend.”

#### Op welke concrete resultaten hoopt u?

“Wij hopen dat onze resultaten duidelijk maken welk onderdeel van het SARS-CoV-2-virus het grootste effect heeft op alpha-synucleïne eiwitklontering. Ook in vergelijking met andere virussen, zowel in een reageerbuis als in gekweekte cellen. We hebben goede hoop dat we over twee jaar, wanneer de studie afloopt, in beeld hebben welke virusonderdelen voor de hoogste risico's zorgen.” ■

#### Beste donateurs, onze hartelijke dank!

“Het is bijna niet voor te stellen wat allemaal weg zou vallen als er geen donateurs zouden zijn. Met hun enthousiasme, betrokkenheid en inzet organiseren ze steeds weer nieuwe, originele acties om geld bij elkaar te brengen voor onderzoek.

Wij willen hen graag van harte bedanken voor alle inspanningen en hopen samen met hen bij te dragen aan een positievere toekomst voor Parkinsonpatiënten.”

## INFORMATIEF

# Collectebussenactie was overweldigend succes

In april vond onze nationale collecteweek plaats met de speciale actie ‘Stop het schudden’. Hartverwarmend veel mensen maakten een online collectebus aan om geld in te zamelen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Met uw online collectie en losse giften

is het fantastische bedrag van € 67.383,00 opgehaald! Dit geld gaan wij zorgvuldig besteden aan nieuw, fundamenteel Parkinsononderzoek. Namens alle Parkinsonpatiënten hartelijk dank voor uw inzet.

Op [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl) kunt u alle collectebussen be-

kijken, of alsnog een donatie doen. Want natuurlijk gaan wij door met geld inzamelen om belangrijk onderzoek mogelijk te blijven maken. Alleen zo komen we steeds dichterbij een remedie. ■





“Zie ons als een aanvulling op de prachtige wetenschap”

INFORMATIEF

# Switch2Move bewegingsprogramma voor mensen met Parkinson

Zie voorbeelden op de volgende pagina!

“Dansen als medicijn” - Andrew Greenwood en Eirini Kreza van Switch2Move (S2M) organiseren dans- en bewegingscursussen voor onder anderen mensen met de ziekte van Parkinson. Andrew is danskunstenaar en internationaal balletmeester. Zijn vrouw Eirini is professional in ballet en moderne dans, dansspecialist in gezondheid en welzijn én yoga-instructeur. “Onze sessies hebben een positieve invloed op het welzijn van mensen. Als ze dansen, vergeten ze even dat ze Parkinson hebben.”

**Andrew:** “S2M komt voort uit Dance for Health, de stichting die ik met collega Marc Vlemmix oprichtte. Marc had net de diagnose Parkinson gekregen en wilde graag blijven trainen. Hij vroeg of ik hem hierbij kon helpen. Samen ontwikkelden we een bewegingsprogramma voor mensen met Parkinson, gebaseerd op trainingen bij de Mark Morris Dance Group en de Brooklyn Parkinson Group uit New York. Later zette ik S2M op, met bewegingsprogramma's voor mensen met een chronische lichamelijke of geestelijke beperking. Ondertussen is S2M een groeiende organisatie met een team van zes medewerkers. We leiden professionals op die vervolgens sessies aanbieden aan mensen met Parkinson, MS en dementie. Ons doel is kwaliteit van leven te verbeteren via dans.”

**Eirini:** “We noemen de deelnemers aan onze sessies geen patiënten maar dansers. We kijken naar iemand als persoon, naar het hele individu – niet als een therapeut naar alleen het ziektebeeld. De mensen voelen zich met elkaar verbonden, en door te dansen voelen ze zich vrij en vergeten ze even dat ze patiënt zijn. Iedereen kan meedoen, ervaring is niet nodig. Een van onze missies is mensen de kans geven hun relatie met hun lichaam te herstellen. We oefenen bewegingen die ze in hun dagelijks leven kunnen helpen, bij knoepjes vastmaken, tandenpoetsen, maar ook bij freezing.”

**Andrew:** “Met onze sessies geven we kwetsbare mensen hulpmiddelen om met hun aandoening om te gaan. We leren ze om dagelijkse uitdagingen creatief op te lossen. Het is belangrijk



Andrew Greenwood organiseert dans- en bewegingscursussen voor o.a. mensen met de ziekte van Parkinson

dit voor jezelf te doen: met een chronische, progressieve ziekte sta je telkens voor nieuwe uitdagingen. Zie ons als een aanvulling op de prachtige wetenschap. Hoe vaker je oefent, danst, hoe meer voordeel je merkt. Fysiek, met balans houden, opstaan en

lopen. En mentaal, want het bewegen en de sociale activiteiten hebben een positieve invloed op het emotioneel welbevinden. Dansen maakt blij. Dat kan allemaal helpen om de ziekteontwikkeling te vertragen.”

**Eirini:** “Wij leren ook veel van

de deelnemers. Zoals de waarde van tijd. En om meer innerlijke rust te vinden, en dankbaar te zijn. Hun drive is erg inspirerend. Wij vinden het geweldig om de mensen te zien genieten van dansen.” ■

## The Parkinson Games komen eraan!

In augustus 2022 organiseert parkinson2beat The Parkinson Games in Eindhoven. Mensen met Parkinson uit alle landen zijn welkom om mee te doen aan dit sportieve evenement. De sporten zijn speciaal gekozen voor mensen met Parkinson; het gaat om onder andere atletiek, badminton, basketbal, curling, darten, golfen, spinning, jeu des boules, tennis en voetbal. We houden u op de hoogte van deze speciale Olympische Spelen. Kijk ook op [facebook.com/parkinson2beat](https://facebook.com/parkinson2beat) voor meer informatie en aanmelden.



Curtley kreeg de diagnose Parkinson toen hij 38 was. Hij kampte toen al tien jaar met klachten, maar geen arts dacht ooit aan de ziekte van Parkinson. Op pagina 1 en 2 kunt u een uitgebreider interview met hem lezen.

## “Dankzij dansen ben ik nog zo fit”

Choreograaf en danser Curtley Mooring (40) ontwikkelt in samenwerking met Andrew een Switch2Move (S2M) variant voor jonge Parkinsonpatiënten. Curtley heeft zelf ook Parkinson.

“Door te blijven bewegen en dansen, hoop ik mijn ziekteproces te vertragen. Ik weet ook zeker dat ik dankzij het dansen nog zo fit ben. Ik ben niet stijf en heb nog een goede balans. Dat wil ik zo lang mogelijk volhouden, en gun ik andere patiënten ook.”

Na de S2M-cursus bij Andrew kreeg ik het idee om de lessen speciaal te ontwikkelen voor jonge mensen met Parkinson – van jong tot een jaar of 50, 55. Het verschil zit 'm vooral in de muziek: jongeren hebben een andere muzieksmaak. Maar ook in de beleving; de bewegingen maak ik wat dynamischer en energiever. Het mooiste is dat de lessen mensen blij maken en hen

helpen om voor een langere periode zelfstandiger te zijn. Ook het sociale aspect is belangrijk, in de groep kunnen ze onbevangen met elkaar lachen, dansen, verhalen delen.

Bij S2M verwerken we essentiële bewegingen uit het dagelijks leven – lopen, wassen, afwassen – in de danstherapie. Het is laagdrempelig, iedereen kan meteen meedoen en dat maakt het ook zo leuk.”

De S2M-lessen van Curtley starten in Tilburg (wanneer is afhankelijk van de overheidsmaatregelen in verband met COVID-19), en deze wil hij later graag verspreiden over het hele land. ■



Manueel en fysiotherapeut **Frank Antonissen**

## “Meer zelfredzaamheid, meer levensgeluk”

Manueel en fysiotherapeut Frank Antonissen werkt met Andrew Greenwood samen binnen Switch2Move (S2M). Hij is gespecialiseerd in de behandeling en begeleiding van mensen met chronische aandoeningen zoals Parkinson, dementie en reuma. Daarnaast is hij lector aan de paramedische opleiding bij onder andere Fontys Hogescholen. Frank doet promotieonderzoek naar de meerwaarde van bewegen voor Parkinson, het brein en het bewegingsapparaat.

“Andrew vroeg mij de therapeutische waarde van het S2M beweeg- en dansprogramma te onderzoeken. Ik startte met een paar pilotstudies, nu doe ik een vijfjarig promotieonderzoek rond bewegen en Parkinson. Net zo belangrijk als de wetenschappelijke kant van het verhaal zijn het welzijn en het gevoel van de deelnemers zelf. Door regelmatig te bewegen en dansen op muziek, ervaren zij in het dagelijks leven meer energie, meer levensgeluk en durven ze meer buitenshuis te ondernemen. Hun balans en stabiliteit verbeteren. Veel mensen komen met krukken en stokken binnen; na een aantal sessies vergeten ze hun stokken en lopen ze prima van A naar B. Erg mooi om te zien.

Naast het plezier richten de

S2M-lessen zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven en het creëren van zelfredzaamheid. Door het cognitief vermogen proberen te verbeteren en te stabiliseren. De kracht van de bewegingslessen is de implementatie in het dagelijks leven. De cliënten gaan er na de les ook thuis mee aan de gang. Hun leervermogen wordt getriggerd om zelf creatief en inventief te zijn in het dagelijks leven. Mensen ervaren het als prettig dat ze allemaal op hun eigen niveau mee kunnen doen. Ze blijven enthousiast en leren van elkaar.

Binnen de studie willen we ook een app maken, zodat mensen met Parkinson die niet naar een locatie kunnen komen, thuis mee kunnen doen.” ■



Eirini Kreza en Han van der Hilst bij Switch2Move

## “We kunnen eigenlijk niet meer zonder Switch2Move”

**Han van der Hilst (70) is een enthousiaste Switch2Mover. Door het dansen heeft hij minder last van zijn Parkinsonsymptomen. Zijn vrouw Rietje (68) doet gezellig mee met de lessen van Andrew en Eirini.**

**Rietje:** “Bewegen is goed, zeker op muziek. Het verruimt en verrijkt je geest. Een paar jaar geleden stelde ik Han daarom voor eens naar Switch2Move (S2M) – toen nog Dance for Health – te gaan. Ook om ‘lotgenoten’ te ontmoeten. Hij stond ervoor open.”

**Han:** “Al zag ik er ook tegen op. Straks zit ik tussen raar bewegende personen, dacht ik. En durf ik wel mee te doen? Het viel me 100% mee. Er is

niks raars aan, het is enorm leuk. Na twee keer wennen zei ik: ‘Dit wil ik elke week wel.’ En nu kan ik eigenlijk niet meer zonder, anders ben ik binnen een paar dagen stram en stijf als een hark. In coronatijd konden we de lessen gelukkig via Zoom volgen.”

**“Switch2Move verrijkt ons leven”**

**Rietje:** “Wat Andrew en Eirini doen, is echt een vak apart – zo’n connectie maken met de deelnemers, de groep enthousiasmeren. Eirini is een echte balletdanseres, zo graci-

eus. Dankzij haar ‘schwung’ doe je vanzelf soepeler mee. Ze is empathisch en legt ook contact tussen de mensen: kijk elkaar in de ogen, wees niet bang voor aanraken. Heel persoonlijk, top.”

**Han:** “Andrew benadrukt meer de technische kant, bij hem komen alle botjes en spieren aan de beurt. Het gaat niet om ingewikkeld stijldansen, het is bewegen op muziek, met vrije expressie. Iedereen kan zó meedoen op zijn eigen niveau – ook gewoon zittend op een stoel. Rietje en ik hebben er allebei veel plezier van en baat bij. Ik vind de club een verrijking. De lessen én het contact met anderen: geweldig. We raden S2M iedereen van harte aan.” ■



### INFORMATIEF

## De kalender voor 2022 wordt schitterend!

Hartje zomer stellen wij de kalender voor volgend jaar al samen. We kunnen alvast verklappen dat het een extra mooie uitgave wordt. Met schitterende foto’s van prachtige vogels, gemaakt door prof. dr. Vincenzo Bonifati (Erasmus MC). Professor Bonifati is een gerenommeerd onderzoeker die zich inzet voor betere behandelingen en een genezing voor de ziekte van Parkinson. Hij blijkt ook een getalenteerd natuurfotograaf

die niet voor minder gaat dan het perfecte plaatje. We hopen dat u veel plezier beleeft aan de nieuwe kalender.

**Als donateur ontvangt u de kalender vanzelf. U kunt de kalender ook gratis bestellen via [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl).** ■



**Prof. dr. Vincenzo Bonifati, MD, Ph.D.**

Professor of Genetics of Movement Disorders  
Erasmus MC Rotterdam  
Afdeling Klinische Genetica  
Lid van de medische adviesraad van Stichting ParkinsonFonds





*Dit is het fietsboekje dat Danyell gebruikte om de 12 Nederlandse routes te belopen!*

“Een beetje **uitdaging mag er ook wel in zitten**. Ik heb meerdere tochten van 100 kilometer gelopen.”

### INSPIRERENDE DONATEURSACTIE

## Fietsroutes gewandeld

Danyell Onbehauen-Frigge (67) is een fanatiek wandelaar. Proviand mee en gáán. Ze wandelde al vele honderden kilometers, zowel in Nederland als in het buitenland. Als donateur van het ParkinsonFonds ontving zij in 2019 het speciale boekje met twaalf Nederlandse fietsroutes, een in elke provincie. Zij besloot dat deze routes ook best bewandelbaar waren – en liep er vervolgens elke maand eentje. Als bedankje voor de routes deed zij een mooie donatie voor Parkinsononderzoek.

**Hartelijk dank voor je donatie!**  
“Graag gedaan. Ik bepaal per jaar de goede doelen waaraan ik doneer. Onderzoek naar Parkinson vind ik erg belangrijk: er is nog geen remedie

voor. Fijn om zo bij te kunnen dragen aan meer kennis over de ziekte. En ik vind het leuk om op deze manier te bedanken voor de routes, daar heb ik van genoten.”

**Wat vind je zo fijn aan wandelen?**  
“Het ‘eropuit trekken’; geen ommetje, maar echt een hele dag op pad. Voorbereidingen treffen – rugzak, koffie in de

**“Liefst loop ik in de polder of in boerenland, waar ik heerlijk om me heen kan kijken”**

thermosfles, brood of crackers, route bepalen, camera en GPS mee – de wekker heel vroeg zetten en vaak nog voor zonsopgang ergens in Nederland gaan wandelen. Nieuwe gebieden ontdekken, bekende gebieden eens in een ander jaargetijde lopen. Meestal in de natuur, soms een stadswandeling, vaak ook routes met een historisch tintje. Een beetje uitdaging mag er ook wel in zitten. Ik heb meerdere tochten van 80 en 100 kilometer gelopen. Maar nu houd ik het

bij iets kortere afstanden, mijn leeftijd en lichamelijke conditie – ik heb COPD – gaan toch meetellen.”

**Welke routes uit het ‘Parkinsonboekje’ vond je de mooiste?**  
“De routes in Friesland en Groningen. Ook vanwege mijn voorkeur voor lopen in open land. Liefst loop ik in de polder of in boerenland, waar ik heerlijk om me heen kan kijken. Ik houd ook van wandelen op verharde paden, dus wat dat betreft waren deze fietsroutes ook een schot in de roos. Geen blubberpaden waarin je tot je enkels wegzakt, maar gewoon lekker op asfalt of bestrating. Hoef ik niet zo op te letten waar ik mijn voeten zet, maar kan ik volop genieten van het uitzicht.”

**Zoekt u inspiratie voor wandelroutes? Op danyell.nl beschrijft Danyell haar wandeltochten. ■**

### ONDERZOEK

## Vernieuwend onderzoek voor betere Parkinsontherapie

Dankzij de ruimhartige giften van donateurs zoals u is de vernieuwende studie van dr. Laura Jonkman mogelijk. Dr. Jonkman is universitair docent op de afdeling Anatomie en Neurowetenschappen en Manager Normal Aging Brain Collection Amsterdam (beide functies bij Amsterdam UMC, locatie VUmc). Haar studie moet leiden tot belangrijke inzichten om mensen met Parkinson betere therapie te kunnen bieden.

**Wat houdt deze vernieuwende studie in?**

“Bij de ziekte van Parkinson is naast het verlies van zenuwcellen ook sprake van schade aan en verlies van de zenuwbanen tussen de zenuwcellen. Deze zenuwbanen zijn belangrijk voor een goede communicatie tussen hersengebieden en het schoonhouden van het brein van schadelijke eiwitophopingen.

Het netwerk van zenuwbanen kunnen we in beeld brengen met behulp van verschillende MRI-scans. We zien dan in hoeverre de zenuwbanen intact zijn en kunnen in kaart brengen welke hersengebieden meer

of minder met elkaar in verbinding staan. Door deze twee elementen te vergelijken tussen mensen met en zonder Parkinson kunnen we zien welke invloed de biologische aspecten van het ziekteproces, zoals het schadelijke eiwit alpha-synuclein, hebben op het netwerk.

Ons onderzoeksteam wil achterhalen welke MRI-methode het meest sensitief is om, in een vroeg stadium van Parkinson, schade aan de zenuwbanen te ontdekken. Ook willen we achterhalen of er specifieke hersengebieden zijn die we extra in de gaten moeten houden.

Dit kunnen wij doen door naar de MRI-scans en het hersenweefsel te kijken van donoren met en zonder de ziekte van Parkinson, die hun hersenen hebben gedoneerd voor wetenschappelijk onderzoek.”

**Wat is het belangrijkste doel van je onderzoek?**

“Het voornaamste doel is het in kaart brengen van schade aan of verlies van de zenuwbanen met behulp van MRI en hoe dit samenhangt met de hoeveelheid schade in het hersenweefsel. Zo krijgen we een beter beeld van de rol die MRI kan spelen in het volgen/monitoren van het ziekteproces



De studie van **Dr. Laura Jonkman** moet leiden tot belangrijke inzichten om mensen met **Parkinson betere therapie te kunnen bieden**

bij mensen met de ziekte van Parkinson, maar ook bij het in kaart brengen van het effect van therapeutische interventies. Kortweg: waar kijken we eigenlijk naar op MRI-scans bij veranderingen op weefselniveau en hoe kunnen we dit in het voordeel van de patiënt gebruiken?”

**Waarom is deze studie zo waardevol voor de wetenschap en de patiënt?**

“Beeldanalyse, waaronder MRI, is een steeds grotere rol gaan spelen in de diagnose en het monitoren van mensen met de ziekte van Parkinson. Methoden voor verbeterde beeldacquisitie en



-analyse zijn continu in ontwikkeling om het onderliggende biologische ziekteproces steeds beter weer te geven. Onderzoek dat een link legt tussen MRI-bevindingen en afwijkingen in het hersenweefsel speelt een cruciale rol om de onderliggende mechanismen bij de ziekte van Parkinson beter te snappen.

In de toekomst zou de behandelend neuroloog, door te kijken naar veranderingen in het hersennetwerk meetbaar op MRI, een indicatie kunnen krijgen van de spreiding van eiwitopstapelingen in het hersenweefsel. Gevolg: de neuroloog kan de patiënt beter informeren over het beloop van de ziekte en het effect van eventuele behandelingen.”

#### Wat maakt het onderzoek uniek?

“Ondanks dat het voor de hand ligt om MRI-bevindingen en veranderingen in het hersenweefsel met elkaar te combineren en te vergelijken, is het on-

## “Het mooiste vind ik dat we op een heel unieke manier kunnen bijdragen aan het verbreden van kennis over de ziekte van Parkinson”

derzoek uniek in Nederland en zijn we ook voorlopers op het wetenschappelijke wereldtoneel. Door goede samenwerking en communicatie met verschillende partijen is het mogelijk om zowel MRI als hersenuitname binnen een paar uur na overlijden af te ronden, waardoor we zo dicht mogelijk bij de levende situatie zitten, die ons het meeste inzicht geeft voor de patiënt.

Wanneer we beter weten, of zelfs kunnen voorspellen, welke verbindingen en hersenregio's het meest aangedaan zijn, kunnen we deze technieken in de praktijk brengen en de patiënt meer informatie bieden over het beloop van de ziekte. Ook wanneer collega-onderzoekers therapeutische interventies hebben ontwikkeld om het ziekteproces af te remmen, kan het effect hiervan op de hersenen in kaart worden gebracht met de beeldanalyses waarvan we weten welke zenuwverbindingen ze laten zien.”

#### Waarom is de Hersenbank onmisbaar bij deze studie?

“Dankzij onze samenwerking met de Nederlandse Hersenbank en Normal Aging Brain Collection Amsterdam kunnen we hersenweefsel van donoren met de ziekte van Parkinson en donoren die zonder neurologische aandoeningen zijn over-

leden, met elkaar vergelijken. Deze vergelijking is belangrijk om te weten welke biologische processen ziektespecifiek zijn en welke processen ook bij normale veroudering voorkomen. Alleen door het bestuderen van hersenweefsel onder de microscoop kunnen we begrijpen wat we zien op een MRI-scan.”

#### Wat spreekt jou het meeste aan van dit onderzoek?

“Het mooiste vind ik dat we op een heel unieke manier kunnen bijdragen aan het verbreden van kennis over de ziekte van Parkinson. Met expertise op het gebied van MRI én microscopie, hoop ik een brug te kunnen vormen tussen het lab en de behandelend neuroloog. Met dit fundamentele labonderzoek met hersenweefsel van overleden donoren, heb ik een sterke drijfveer om onze resultaten te vertalen naar toepassingen die neurologen helpen om straks mensen met de ziekte

van Parkinson beter te kunnen volgen en beter te behandelen. En daarmee hun levenskwaliteit te verbeteren.

Het is bovendien heel fijn om in een open en vriendelijke samenwerking te zitten met Stichting ParkinsonFonds, waardoor patiënt, donateur en wetenschapper dicht bij elkaar komen.

Dit onderzoek konden we zonder donateurs niet realiseren. Ik ben dan ook enorm dankbaar dat de donateurs van het ParkinsonFonds dit onderzoek mede mogelijk maken. Ik zet mijn nieuwsgierigheid en passie graag in om meer begrip te krijgen over de ziekteprocessen die een rol spelen bij de ziekte van Parkinson. De gezamenlijke inspanning van donateurs, mantelzorgers, vrijwilligers, artsen en wetenschappers is enorm enerverend en ik vind het een heel mooie ervaring om hieraan bij te kunnen dragen. Veel dank daarvoor!” ■

## HARTVERWARMENDE DONATEURSACTIE

# Opbrengst dichtbundel voor Parkinsononderzoek

Een deel van de opbrengst van de bundel ‘Gedachten zijn krachten’, met prachtige gedichten van Ewoud Rosenthal, gaat naar Parkinsononderzoek. Dit ontroerende initiatief komt van Ewouds dochter, Anne Mies Rosenthal. Haar vader overleed in 2015 aan de gevolgen van de ziekte van Parkinson.

“Mijn vader zocht altijd naar ‘de dingen achter de dingen’ en las ongelooflijk veel. Tijdens zijn leven maakte hij veel gedichten en hij schreef gedachten op. Overal vonden we zijn briefjes met notities. Ik vond het jammer dat zijn gedichten in de kast lagen. Door ze te bundelen en uit te geven, hou ik de herinnering aan mijn vader levend.

Voor mij was het logisch om voor het ParkinsonFonds te kiezen. Hopelijk wordt er snel een geneesmiddel gevonden voor deze nare ziekte. Mijn vader kon soms niet praten, niet opstaan. Hij zat regelmatig in zichzelf gekeerd, in een soort cocon. Met een starre blik, zo'n maskergezicht zoals Prins Claus vroeger ook had. Als mensen daardoor dachten dat hij dement was, vond ik dat zo schrijnend. Mijn vader noemde zich altijd een bofferd, omdat hij vond dat hij ondanks al zijn beperkingen veel geluk had. Hij was blij met de mensen om hem heen, met de goede verzorging. Het is maar net hoe je het leven bekijkt. Hij deed dat altijd met een positieve blik. Ik hoop dat de gedichten mensen inspireren, dat ze er moed, plezier en positieve energie uit halen.” ■

## “Voor mij was het logisch om voor het ParkinsonFonds te kiezen”

Mijn zoontje is nu vijf; ik heb hem vernoemd naar zijn opa, die hij nooit heeft gekend. De dichtbundel is een eerbetoon en ultiem aandenken aan zijn opa. En het zou niet in de schoenen van mijn vader zijn om dit niet voor een goed doel te doen.



Anne Mies met haar vader Ewoud

“Ik hoop dat de gedichten mensen inspireren, dat ze er moed, plezier en positieve energie uit halen.”



## VOORBIJ

Ik hoop dat als ik overlijd  
“voorbij” niet “weg” zal blijken  
Maar dat ik, van de tijd bevrijd,  
een stadium zal bereiken,  
dat ik, niet belemmerd door een grens,  
in een nieuwe lente  
terug kan gaan naar mij als mens  
in heerlijke momenten.

Ewoud Rosenthal  
uit de bundel ‘Gedachten zijn krachten’

## Bestellen?

De dichtbundel kost € 19,90 exclusief verzendkosten en kunt u bestellen via [annemies.rosenthal@gmail.com](mailto:annemies.rosenthal@gmail.com).



## NALATENSCHAP

# Deel uw verhaal over uw nalatenschap

Beste donateur,

Uw redenen om uw nalatenschap aan het Parkinsononderzoek te schenken, kunnen een inspiratiebron zijn voor andere mensen. Daarom zijn wij op zoek naar mensen die hun verhaal over hun nalatenschap willen delen. Heeft u hier belangstelling voor, dan kunt u mij bellen op (023) 55 40 755 of een mail sturen naar info@parkinsonfonds.nl. IK hoor graag van u.

Alvast hartelijk bedankt.

René Kruijff

## Beeldend kunstenaar en Parkinsonpatiënt Twan Hendriks (73) schenkt zijn nalatenschap aan het Parkinsononderzoek.

"Ik zou het mooi vinden als mijn erfenis voor een doorbraak in het onderzoek zorgt, ook al ben ik er dan zelf niet meer. Onderzoek vind ik enorm belangrijk. Het is toch te gek voor woorden dat steeds meer mensen, ook op jongere leeftijd, Parkinson krijgen en er geen geneesmiddel is. Mijn familie heeft het goed. Ik weet zeker dat het ParkinsonFonds mijn nalatenschap goed zal besteden. Laat die doorbraak maar komen!"



## Nalatenschap

# Uw nalatenschap werkt door tot ver in de toekomst

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

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

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

Wij ontvangen geen subsidie van de overheid en zijn afhankelijk van de giften van onze donateurs. Onze organisatie is compact, met minimale overheadkosten. Stichting ParkinsonFonds heeft de ANBI-status: wij voldoen aan de strenge criteria van de overheid en betalen geen erfbelasting. Een extra garantie dat uw schenking goed wordt geïnvesteerd.

**René Kruijff:** "Regelmatig spreek ik mensen die hun nalatenschap aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson willen schenken.

Zij gunnen volgende generaties een wereld zonder deze ingrijpende ziekte.

Elke schenking draagt – ongeacht het bedrag – bij aan belangrijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. De bedragen variëren, tot nu toe, van €500,00 tot zelfs €403.000,00. Alle schenkingen zijn waardevol: elke euro draagt immers bij aan belangrijk onderzoek richting een remedie voor Parkinson. Elke nalatenschap is een extra bijzondere schenking, en daar zijn we zeer dankbaar voor."



## Wilt u meer weten over nalaten aan het ParkinsonFonds?

Via [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl) kunt u de speciale brochure hierover aanvragen.

In deze brochure leest u hoe waardevol de bijdrage is die u levert aan toekomstig onderzoek door het ParkinsonFonds in uw testament op te nemen.

