



Fijne kerst

“Hallo... ..Jansen,” of: “Zaal spreekt u.” Zo nam mijn vader vroeger de telefoon op, zonder te weten wie hij aan de lijn had. In die tijd had je nog geen nummerherkenning. Maar hiermee toverde hij altijd een glimlach op mijn gezicht. Mijn vader. Lief, zorgzaam, attent, een geweldige vader en later ook een nog geweldiger grootvader.

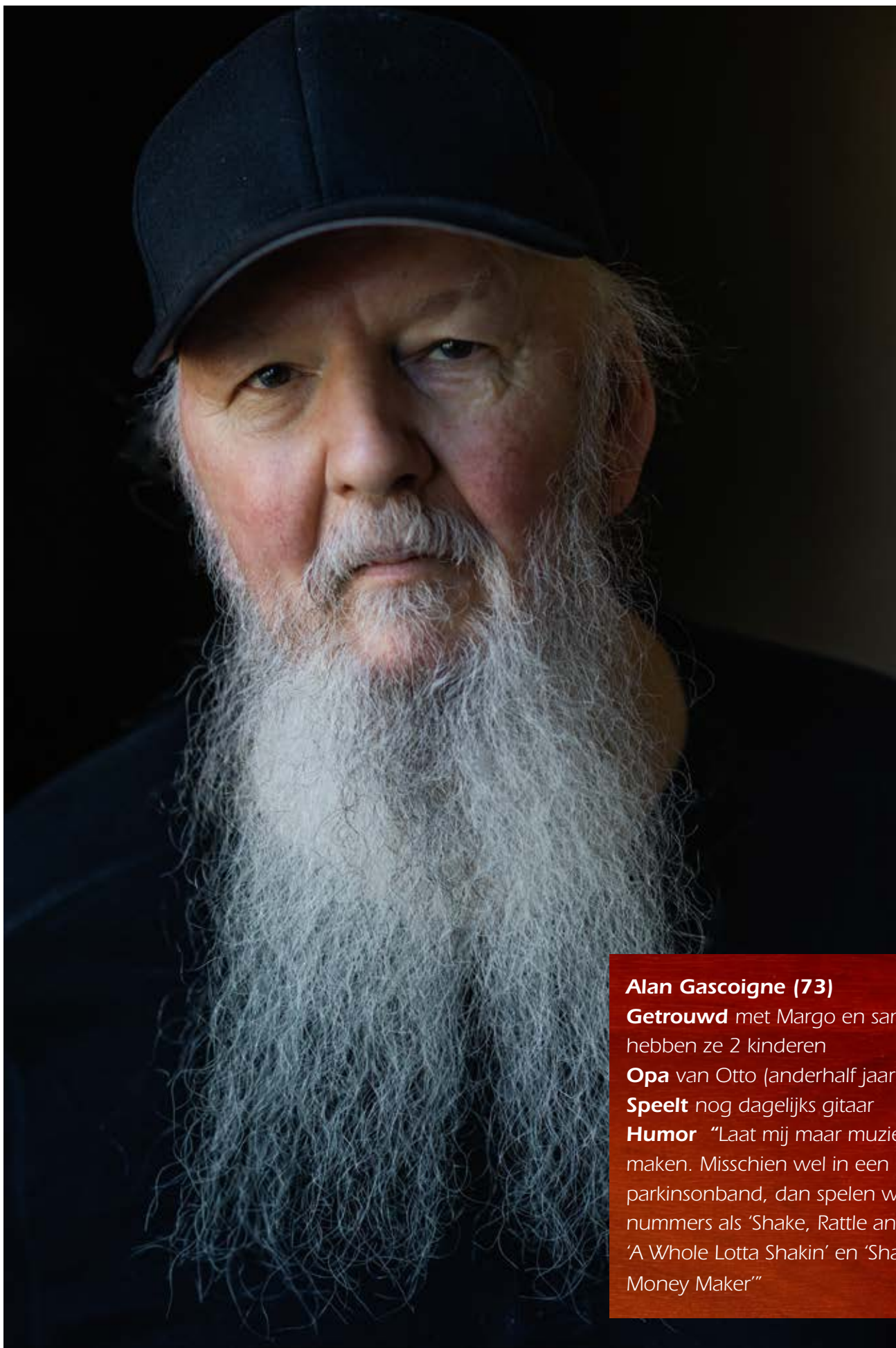
Op een dag bemerkte hij dat hij “liep als prins Claus”. In die tijd werkte ik als secretaresse op de polikliniek Neurologie en het leek mij verstandig hem eens door een neuroloog te laten beoordelen. De ziekte van Parkinson, was de diagnose. Mijn vader vond het moeilijk om daarmee te dealen. Hij trilde of beefde niet, maar kreeg een mimiek-arm gelaat. Weg lach. Ging slechter spreken, slechter lopen, slechter slapen en zijn kwaliteit van leven ging daardoor aanmerkelijk achteruit. Gelukkig genoot hij met volle teugen van de kleinkinderen met wie hij ging varen, vissen, voorlezen, al naar gelang de situatie. Hij keek ernaar uit om samen leuke dingen te doen, kerst vieren bijvoorbeeld. Gezellig met elkaar aan tafel. Herinneringen ophalen.

Mijn vader is al weer geruime tijd geleden overleden, maar de ziekte van Parkinson heeft nog altijd een diepe impact op mij. Naar verwachting worden in de komende jaren nog veel meer mensen gediagnostiseerd met deze ongeneeslijke ziekte. Die wetenschap maakt mij strijdbaar. Parkinson heb je namelijk niet alleen, dat treft het hele gezin, de hele familie. Daarom ben ik blij, ja zelfs wel een beetje trots, dat ik nu, zij het tijdelijk, mijn steentje kan bijdragen aan het goede werk van het ParkinsonFonds om (nog meer) wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. Want onderzoek blijft de belangrijkste weg richting een remedie.

Ineke Zaal

Manager a.i. Stichting ParkinsonFonds





Alan Gascoigne (73)

Getrouwd met Margo en samen hebben ze 2 kinderen

Opa van Otto (anderhalf jaar)

Speelt nog dagelijks gitaar

Humor "Laat mij maar muziek maken. Misschien wel in een parkinsonband, dan spelen we nummers als 'Shake, Rattle and Roll', 'A Whole Lotta Shakin' en 'Shake Your Money Maker'"



“Mijn gitaarloopjes gaan gelukkig nog wél soepel!”



Van funky rock in Engeland tot høken met Normaal: de Britse gitarist Alan Gascoigne (73) heeft een indrukwekkend muziek-cv. De ziekte van Parkinson mag nu dan bij hem op de rem trappen, hij kan nog vol gas gitaarspelen. “Oké, wel zittend, maar ik spéél.”

We ontmoeten Alan in de keuken van zijn goede vriend en onofficiële manager Paul van Druten. ‘Paul’s Kitchen’ is hun vaste hang out, en dé plek voor muzikale meetings met bands uit de Achterhoek. “We jammen hier ook regelmatig, gewoon lekker rustig aan. De tijd van zeven avonden per week tekeergaan op een podium ligt achter me. Door mijn leeftijd en door parkinson.”

Alan heeft nog altijd de uitstraling van een rockster, hij is zeker geen ‘gemiddelde bejaarde’ met zijn lange paardenstaart. Vloeiend Achterhoekse wisselt hij af met authentiek Engels. Hij speelt nog dagelijks gitaar. “Kijk, pretty good, huh?”, zegt hij terwijl hij zijn handen uitsteekt. “Het trillen valt wel mee.”

Geen zin in het label ‘ziek’

Eind 2013, nét met pensioen, hoorde Alan dat parkinson de veroorzaker is van de klachten waarmee hij al een paar jaar liep. “Ik werkte van 2004 tot 2013 als muziekdocent op de middelbare school hier in het dorp. Hartstikke leuk om bandjes

te begeleiden, te helpen bij schoolconcerten. De laatste twee, drie jaar voelde ik me niet zo geweldig. Ik was steeds moe en sloom, bewegen ging moeilijker. Mijn linkerhand trilde en ik had niet veel kracht in mijn lijf. Dom misschien, maar ik ben er pas laat mee naar de dokter gegaan. Terwijl ik voelde dat er iets niet goed zat.” De hersenscan wees op parkinson. Medicijnen gaven binnen een maand verbetering.

Opbeurende reacties

In het begin wist alleen een clubje intimi dat Alan parkinson heeft. “Niet dat ik me schaamde. Maar ik dacht: dan heb ik het label ‘ziek’ en word ik nergens meer voor gevraagd. Ik had net een cd opgenomen, speelde met allerlei muzikanten; ik was bang dat mensen zouden denken dat ik niks meer kon. Dus hield ik mijn ziekte eerst onder de pet. Dat was achteraf een goede zet. Op een gegeven moment wilde ik het toch delen. Ook een goede zet. Ik kreeg zo veel opbeurende, positieve reacties, vooral ook uit de Normaal-aanhang.”

Wat een geluk

Alan is al meer dan veertig jaar samen met zijn grote Lichtenvoordse liefde, Margo. “Ik ontmoette haar hier in een café, en op onze eerste date gingen we naar circus Bongo. And it has been a circus ever since. Zij heeft helaas COPD, daarvan word je ook niet vrolijk. Toch lachen we vaak om onszelf. Dan zegt ze ‘Moet je ons zien, ik met die puffer en jij met je gesjok.’ We doen samen boodschappen, maar hebben wel huishoudelijke hulp. Dat is een voordeel van parkinson: ik kan weinig in het huishouden doen. Wat een geluk dat de medicatie nog goed werkt bij mij. Van die tremoren heb ik weinig last, en ik heb ook een truc: als mijn arm trilt, schud ik ‘m zo naar achter en dan stopt het trillen. Natuurlijk merk ik dat ik ‘aftakel’, met mijn linkerbeen loop ik niet goed. Kijk, ik stoot met mijn voet op de grond in plaats van dat ik soepel stap. En ik heb last van lage rugpijn en pijn in mijn rechterheup. Twee keer per week kracht-, conditie- en evenwichtstraining helpt. Als



**“Als ik blijf zoals nu,
teken ik ervoor”**



mijn situatie blijft zoals nu, teken ik ervoor. Mijn gitaarloopjes gaan gelukkig nog wél soepel.”

Wandelende popencyclopedie

De ziekte accepteren, is geen issue voor Alan. “Parkinson is vette pech, it is what it is. Daarbij: ik ben al 73, veel van mijn vrienden hebben de 60 niet gehaald. Ik tel mijn zegeningen.” Hij schrijft nog steeds nieuwe nummers. Zijn zoon is ook muzikant, soms jammen ze samen. Alan omschrijft zich nu als ‘een hobbyist’, maar dat is te bescheiden. Zijn muzikale cv is imposant en zijn verhalen uit de muziekgeschiedenis verdienen een documentaire. Paul noemt hem een wandelende popencyclopedie, want ‘Alan hoest de feiten en jaartallen zó op’. Extra bijzonder is dat Alan bij veel legendarische concerten aanwezig was óf er zelf optrad. Op zijn achtste kocht hij zijn eerste gitaar van zelfverdiend

geld, als puber verdiepte hij zich in blues, country, jazz en rock en keek hij veel naar bands. Eric Clapton begroet Alan op een gegeven moment met ‘ah, you again’ omdat hij hem zo vaak vooraan zag bij zijn optredens. Alan speelde in een band en deed veel jamsessies. “Tijdens de Sunday family brunch speelde ik in een theatercafé in Islington toen een man me vroeg of ik auditie wilde doen voor Screaming

**“Ik hoef
niet op reis,
Lichtenvoorde
suits me fine”**

Lord Sutch. Natuurlijk wilde ik dat, want daar hadden Jeff Beck, Jimmy Page en Ritchie Blackmore ook voor gespeeld. De auditie was in het Lyceum Theatre op Shaftesbury Avenue. Dat vond ik te gek, want daar

speelden helden als Clapton en The Who ook. Kom ik daar, word ik voorgesteld als ‘de nieuwe gitarist’. ‘We starten met Bye bye Johnny in B-flat’, zegt leadzanger David Sutch. Ik zet ‘m in, de gordijnen gaan open en daar staat 1700 man publiek. Ik had geen idee dat het een echte gig was! Na afloop hoorde ik ‘okay, Alan, you’re in’.”

Chuck Berry en Normaal

Met Screaming Lord Sutch toerde Alan door heel Engeland. Ze speelden ook op The London Rock and Roll Show in Wembley Stadium op 5 augustus 1972. Het allereerste rockconcert ooit in een voetbalstadion, met Little Richard, Jerry Lee Lewis en Chuck Berry als hoofdacts. Een onvergetelijke ervaring, die wordt afgetopt met een geweldige anekdote. “Tijdens ons optreden stond een man me glimlachend te filmen, dat was Chuck Berry. Mijn gitaarheld! Gitarist Joe Brown zei toen: ‘Hij filmt je

omdat hij je loopjes wil leren.” Alan werd later gitarist bij 70s rockband Desperate Dann. “Mijn favoriete band ooit waarin ik speelde: rock, funky, heel energiek. Zanger Tim Disney – helaas veel te jong overleden, aan een hersentumor – was mijn beste kameraad. Na een tour door Europa bleef ik in Nederland wonen en werken. Tim en ik begonnen de Tim Disney Band. Prachtige tijden mee gehad.” Daarnaast ging Alan bij Normaal spelen. “Begin jaren 80 en daarna weer vanaf ’99. Dat was party time, met al die motorliefhebbers als fans. Høken. Geweldig.”

Parkinsonband

Twee jaar geleden trad Alan nog zittend op met Bennie Jolink. “Ik denk dat ik een zittend optreden nu nog wel zou kunnen. Staan en druk bewegen lukt niet meer, dat is te vermoeiend.” Paul ziet de achteruitgang van Alan

met lede ogen aan. “Het ging geleidelijk over tien jaar, eerst zag ik zijn ‘pinguïnloopje’, later kon hij een hoog podium niet meer zelf op en af. Parkinson sluipt er langzaam in, heel geniepig. Maar Alan blijft er vrolijk onder.” “Paul is een enorme steun voor mij, met wat hij allemaal regelt. We delen een bijzondere vriendschap, en alles draait bij ons om muziek.”

Alan wil nog zo veel mogelijk genieten van het leven. “Vooral van mijn gezin. Sinds mijn dochter moeder is, heb ik er een hobby bij: onze kleinzoon Otto. Hij is anderhalf en nu al muzikaal, supercool. Ik hoef geen reizen te maken, Lichtenvoorde suits me fine. Laat mij maar muziek maken. Misschien wel in een parkinsonband, dan spelen we nummers als ‘Shake, Rattle and Roll’, ‘A Whole Lotta Shakin’ en ‘Shake Your Money Maker’.”

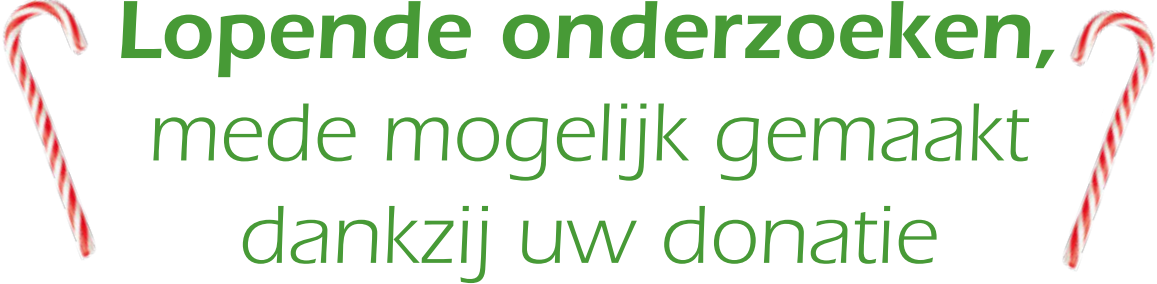


Alans muzikale donateursactie blijft doorspelen

In een eerdere nieuwsbrief vertelde Alan al over zijn inzamelactie voor het ParkinsonFonds. Hij bundelde negen eigen nummers in verschillende countrystijlen tot het album Restless Wind and assorted Country Songs. U kunt het album gratis beluisteren en downloaden via YouTube. Wel vraagt Alan: “Als je het leuk vindt, doneer dan maar iets aan het ParkinsonFonds.” Hij kreeg al veel positieve reacties op zijn liedjes. “Mensen zijn verrast, vinden de nummers leuk en mooi. Als ze van de muziek genieten én een donatie doen voor parkinsononderzoek, vind ik het helemáál geslaagd.”

Wilt u de sfeervolle liedjes van Alan Gascoigne ook horen? Ga naar YouTube en typ ‘Alan Gascoigne’ of ga naar zijn Facebookpagina. Die vindt u het makkelijkst als u zijn bijnaam @DeGaspiepe intypt. Via www.paulvandrutten.nl krijgt u de sfeer mee van Paul’s Kitchen.

Doneren kan via www.parkinsonfonds.nl/alan.



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.

“Het is uniek dat we met de hulp van de patiënt over dit onderzoeksmateriaal beschikken. Dankzij patiënten kunnen wij een menselijk modelsysteem maken. Dat is zeldzaam en helpt ons het ziekteproces en de werking van het gen te begrijpen.”
AIO Martyna Grochowska

Lopende onderzoeken in 2021

Hartelijk dank voor uw betrokkenheid!



Amsterdam UMC

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



Amsterdam UMC

prof. dr. E.J.A. Scherder

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



UMC Groningen

prof. dr. K.L. Leenders

REM-PET-3



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



Amsterdam UMC

dr. L. Jonkman

Schade aan zenuwbanen in kaart brengen met MRI



HAGA ZH / LUMC / Medisch Spectrum Twente

prof. dr. Bob van Hilten

Het voorkomen van celdood in de ziekte van Parkinson



Erasmus MC Rotterdam

dr. W. Mandemakers en AIO M. Grochowska

Herprogrammeren van huidcellen naar stamcellen om de biologie achter de ziekte van Parkinson te leren begrijpen



Radboudumc Nijmegen

drs. C. Borm, dr. Nienke de Vries, prof. dr. Bas Bloem

Oogproblemen en de ziekte van Parkinson



Erasmus MC Rotterdam

prof. dr. V. Bonifati

Exoom sequencing bij de ziekte van Parkinson





**Dubbelinterview met dr. Wim Mandemakers en
AIO Martyna Grochowska van het Erasmus MC**



Meer inzicht in mechanismen achter parkinson wijst richting naar nieuwe therapie

Voor haar promotieonderzoek herprogrammeert Martyna Grochowska (Klinische Genetica, Erasmus MC) huidcellen naar stamcellen om de biologie achter de ziekte van Parkinson te leren begrijpen. Zo wil zij een route uitstippelen richting nieuwe therapieën of medicijnen. Martyna zit in het onderzoeksteam geleid door dr. Wim Mandemakers en voert deze veelbelovende studie uit met subsidie van het ParkinsonFonds.

Martyna: “Het is absoluut fascinerend, en het blijft een boeiend proces. De techniek hiervoor hebben we te danken aan de Japanse celbioloog Shinya Yamanaka. Hij ontdekte in 2006 dat huidcellen kunnen veranderen in stamcellen: ongespecialiseerde cellen die zelf nog tot allemaal andere cellen kunnen transformeren.

In ons lab kweken we stamcellen van parkinsonpatiënten. Dat doen we door huidcellen, verkregen van mensen met parkinson, een cocktail van chemicaliën te geven. Zo herprogrammeren we de

huidcellen terug tot stamcellen. Die stamcellen kunnen we vervolgens differentiëren naar verschillende typen hersencellen, zoals neuronen en astrocyten.

Parkinsonpatiënten doneren de huidcellen via een biopt uit meestal de arm of schouder. Het gaat om een ‘klontje’ huidcellen van 4 millimeter, een hechting is niet nodig.”

Wim: “Het onderzoek is gebaseerd op de studie van het LRP10-gen/-eiwit van professor Vincenzo Bonifati van drie jaar geleden. Dit gen komt voor bij families met een erfelijke vorm van parkinson. Hij ontdekte varianten in dit

gen die samenhangen met het ontstaan van parkinson en Lewy body- dementie.

Omdat we niet weten wat het LRP10-gen precies doet, maar wel dat het blijkbaar een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van parkinson, vroegen we subsidie aan voor vervolgonderzoek. Daar is Martyna nu mee bezig.”

Wat doen jullie met de verkregen hersencellen?

Martyna: “We bekijken wat de effecten zijn van mutaties in het LRP10-gen op het functioneren van hersencellen. Welke invloed hebben LRP10-mutaties op de expressie van

“Een persoonlijke drijfveer is dat we hier met echte patiënten werken. We weten dat het gen een verschrikkelijke ziekte veroorzaakt – ik wil graag achterhalen hoe dit komt, om bij te dragen aan een oplossing. En zo iets voor patiënten betekenen.”



andere genen en eiwitten in de hersencellen? Wat is de normale rol van het gen in de hersenen? Onze eerste onderzoeksresultaten laten zien dat het LRP10-eiwit een interessant lokalisatie- en expressiepatroon heeft, wat we niet hadden verwacht. Dat is een belangrijke aanwijzing.

“De studie genereert dus zeer waardevolle medisch-wetenschappelijke kennis”

Bij parkinson sterven dopamineneuronen af; we willen achterhalen waardoor dat precies komt. Als we de functie van het LRP10-eiwit kennen, krijgen we meer inzicht in de moleculaire mechanismen achter de ziekte van Parkinson.”

Wim: “En dat geeft ons weer aanknopingspunten voor het ontwikkelen van nieuwe therapieën. De focus van actueel onderzoek ligt niet meer alleen op dopamineneuronen, maar ook op de gliacellen, die deze neuron ondersteunen en ook een belangrijke rol spelen bij parkinson en dementie.

In het goed functioneren van ons zenuwstelsel spelen veel verschillende soorten cellen een belangrijke rol. We willen de functie van LRP10 in deze verschillende soorten cellen achterhalen. Dat is ook de kracht van ons lab: dankzij ons modelsysteem kunnen we een breder beeld schetsen van de ziekte. Het LRP10-gen is mogelijk ook bij andere neurodegeneratieve ziektes, zoals Alzheimer en ALS, betrokken. Onze studie genereert dus zeer brede en waardevolle medisch-wetenschappelijke kennis.”

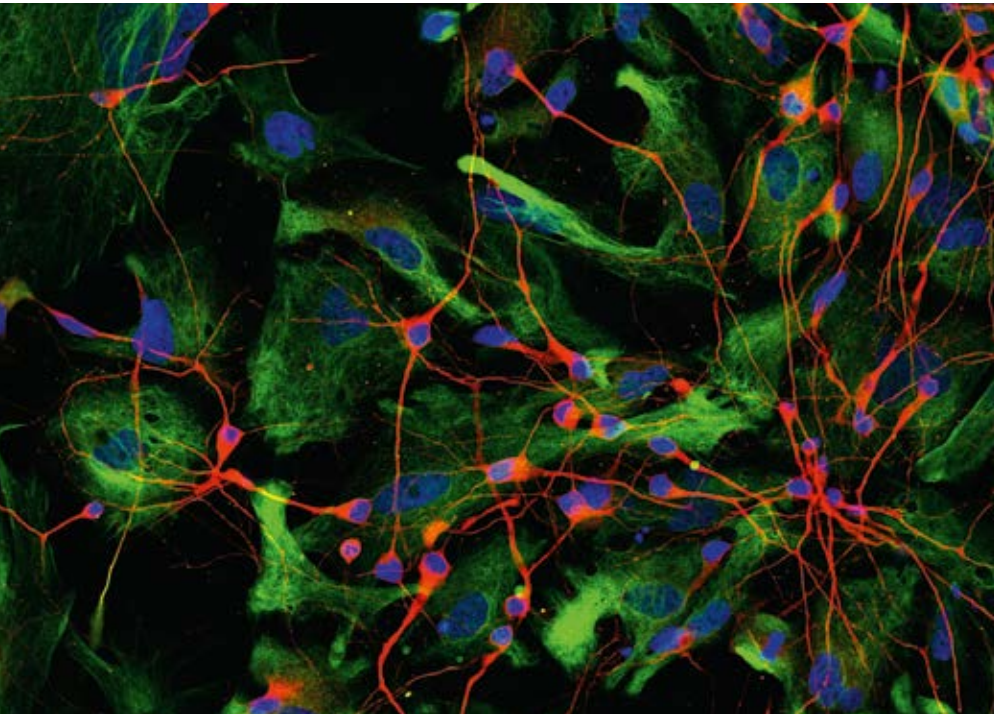
Zijn jullie uniek met onderzoek

► Het onderzoeksteam Klinische Genetica.

Bovenste rij: v.l.n.r. Martyna Grochowska, Ana Carreras Mascaró, Valerie Boumeester, Eva van Duivenboden

Onderste rij: v.l.n.r. Federico Ferraro, Wim Mandemakers, Vincenzo Bonifati





▲ Een netwerk van menselijke dopamineneuronen (rood) en astrocyten (groen) kan ons helpen om de ziekte van Parkinson beter te begrijpen.

naar het LRP10-gen?

Wim: “We zijn de enige groep die functionele studies kan doen dankzij unieke cellen verkregen van patiënten met LRP10-genmutaties. Andere onderzoeksgroepen leggen op dit moment meer de nadruk op het vinden van LRP10-genmutaties in hun eigen patiëntenpopulaties. Het feit dat patiënten die drager zijn van LRP10-genmutaties willen meewerken aan ons onderzoek, door het afstaan van een huidbiopt, is bewonderenswaardig en uniek. Dus bijzonder dat we dit kunnen onderzoeken. Mutaties in het LRP10-gen spelen een rol bij een klein percentage patiënten met een genetische vorm, maar ons onderzoek kan belangrijke inzichten geven in

algemene ziekteprocessen die een rol spelen bij parkinson, waardoor we toch meer te weten kunnen komen over de werking en het ontstaan van de ziekte van Parkinson.”

“Ons lab kan een breder beeld schetsen van parkinson”

Martyna: “Het is ook uniek dat we met de hulp van de patiënt over dit onderzoeksmateriaal beschikken. Dankzij patiënten kunnen wij een menselijk modelsysteem maken. Dat is zeldzaam en helpt ons het

ziekteproces en de werking van het gen te begrijpen.”

Wim: “Vroeger werkten we met diermodellen. En hoewel deze belangrijke inzichten hebben gegeven, blijken ze achteraf niet ideaal. Het menselijk systeem zit anders in elkaar. Nu we met menselijk materiaal afkomstig van de patiënten zelf kunnen werken, kunnen we ook grotere stappen zetten.”

Welke stappen zijn dat?

Wim: “We hebben nu al een model in handen. Een belangrijke stap richting de verdere ontwikkeling van een gepersonaliseerde, maar mogelijk ook algemene therapie. Ons modelsysteem vormt een ideale basis om in de toekomst medicijnen te testen.”

Martyna: “Er zijn helaas nog geen medicijnen om parkinson te stoppen of de progressie te vertragen. De moleculaire mechanismen begrijpen, is hiervoor erg belangrijk, en ons onderzoek gaat ons daarbij zeker helpen. We werken met veel optimisme aan dit project dat het neurowetenschappelijke veld veel insights zal geven. De onderzoekstechnieken worden steeds beter. We werken bijvoorbeeld met geavanceerde 3D-microscopie, waardoor we de gevolgen van mutaties op parkinsonhersenen en -cellen tot in het kleinste detail kunnen bekijken. En daarbij grote datasets verzamelen om de ziekteprocessen gedetailleerd in kaart te brengen.”



“Het is uniek dat we met de hulp van de patiënt een menselijk modelsysteem kunnen maken. Dat is zeldzaam, en helpt ons het ziekteproces en de werking van het gen te begrijpen.”



Wim: “Er is nog zo veel te ontdekken. Waarom sterven de dopamineneuronen bij parkinson af? We hebben nog steeds geen eenduidig antwoord en om deze vraag te beantwoorden, is fundamenteel onderzoek stap één, en onmisbaar. Dankzij de steun van het ParkinsonFonds kunnen we hier hard aan werken.”

Wat vinden jullie het mooist aan jullie vak?

Martyna: “Biologie verbaast je, is fascinerend en mooi. Je kunt elke dag nieuwe

dingen leren, experimenten opzetten, onverwachte dingen tegenkomen en: baanbrekende ontdekkingen doen die je richting geven op weg naar een therapie of medicijn.”

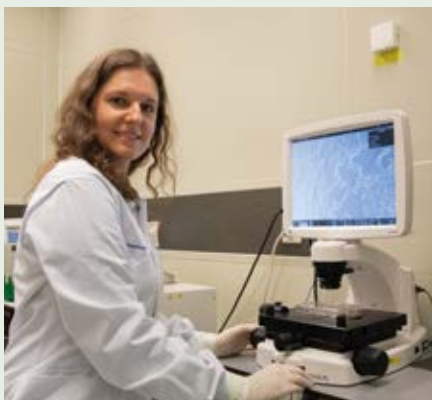
Wim: “Je bent vaak de eerste die een onderzoek of experiment uitvoert, en kunt nieuwe bevindingen doen. Daarnaast vind ik veel uitdaging in het begeleiden van gedreven studenten. Het geeft veel voldoening om mijn enthousiasme voor het onderzoek door te kunnen geven. Een persoonlijke drijfveer is ook dat we hier

met cellen van echte patiënten werken. We weten dat het gen een verschrikkelijke ziekte veroorzaakt – ik wil graag achterhalen hoe dit komt, om bij te dragen aan een oplossing. En dankzij ons onderzoek iets voor patiënten betekenen.”

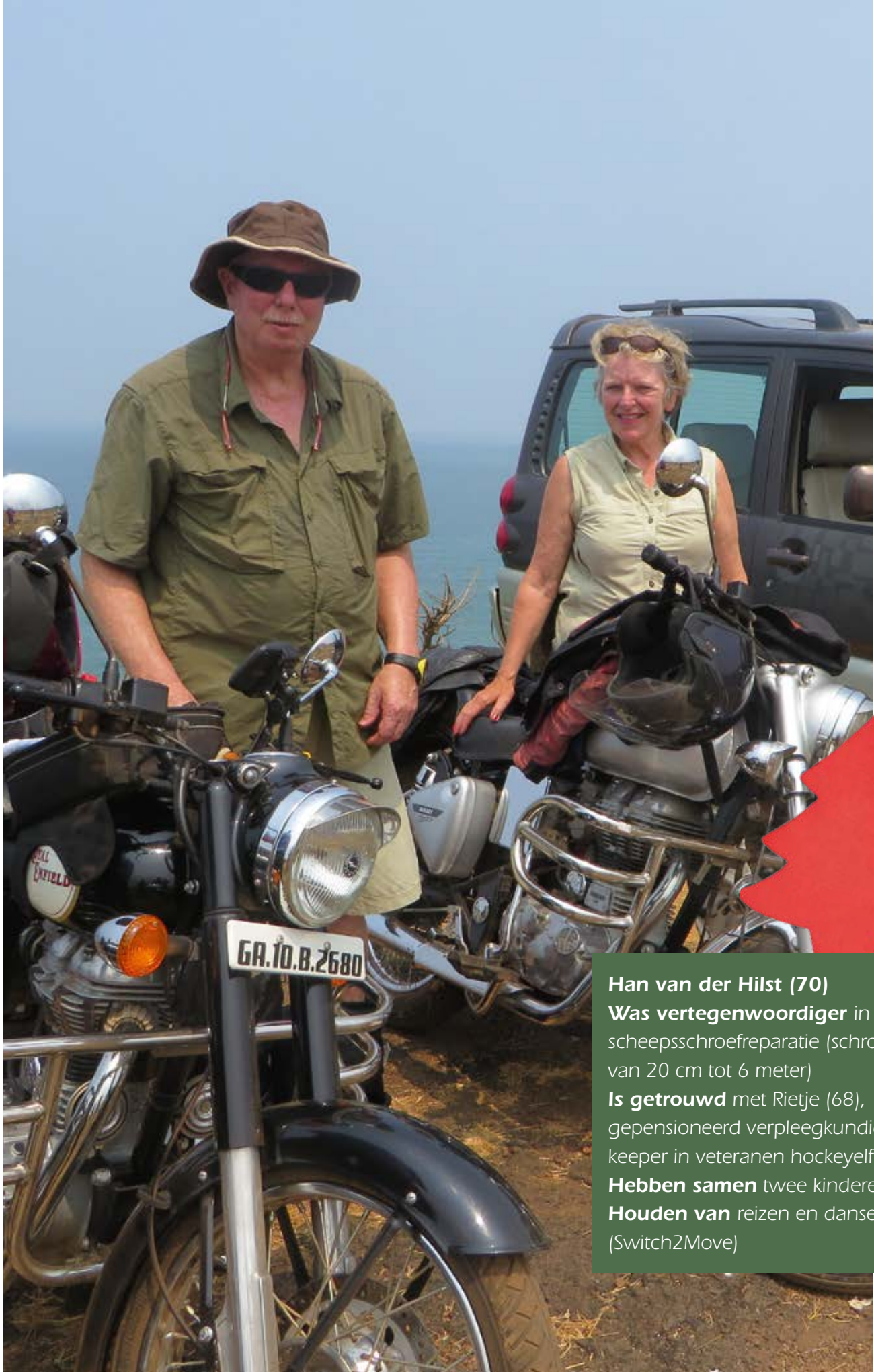
Martyna: “We zijn heel dankbaar voor de steun van de donateurs en het ParkinsonFonds. Erg fijn dat zij goed fundamenteel onderzoek belangrijk vinden, en ons dit toevertrouwen. Zo werken we met z’n allen aan een mogelijke remedie in de toekomst.”

Dankzij onze donateurs steunt het ParkinsonFonds vandaag de toponderzoekers van morgen

Martyna Grochowska (30) startte als bachelor al in het lab op de afdeling Klinische Genetica van het Erasmus MC. Ze viel op als veelbelovende jonge onderzoeker, en kon na haar afstuderen in 2019 meteen doorstromen als AIO. Mede dankzij de subsidie van het ParkinsonFonds.



Martyna: “Hier kun je excelleren in je vaardigheden en werken met de allernieuwste technologieën. En ik werk samen met gerenommeerde onderzoekers op dit specialistische gebied. Er zit geen limiet aan de vragen die ik hier kan stellen, wat ik geweldig vind, want mijn passie voor het vak is enorm. Nieuwe cellen maken, ze zien groeien en daardoor belangrijke vragen kunnen beantwoorden om uiteindelijk patiënten te helpen: dat geeft veel voldoening.”



Han van der Hilst (70)
Was vertegenwoordiger in
scheepsschroefreparatie (schroeven
van 20 cm tot 6 meter)
Is getrouwd met Rietje (68),
gepensioneerd verpleegkundige,
keeper in veteranen hockeyelftal
Hebben samen twee kinderen
Houden van reizen en dansen
(Switch2Move)



“Het is een wonder wat ik dankzij DBS weer kan”

Han van der Hilst heeft al tien jaar parkinson. Geplaagd door steeds ergere symptomen moest hij afscheid nemen van geliefde hobby's zoals zijn camper en het begeleiden van allroad tochten op de motorfiets. Dankzij Deep Brain Stimulation (DBS) verbeterde zijn situatie vorig jaar flink. Samen met zijn vrouw Rietje geniet hij nu extra van het leven. “Ik heb geweldig geluk gehad: de DBS pakte goed uit én we hebben elkaar nog.”

Dat zegt u mooi.

Han: “Ik meen het. Ik heb niks te mopperen: de DBS is fantastisch verlopen bij mij. Daardoor ben ik zeker een jaar of zes in parkinsontijd teruggegaan, en dat is een enorme winst. Ik voel me stukken beter en heb weer perspectief. We kunnen samen extra genieten van onze oude dag.”

Rietje: “Ondanks de medicatie zag ik Han in de loop der jaren achteruitgaan. Via onze dansclub kenden we iemand die tien jaar geleden succesvol DBS had gekregen. Daardoor dachten we dat dit misschien ook iets voor Han kon zijn. Hij bleek in aanmerking te komen en mocht op de wachtlijst. In januari vorig jaar kreeg hij DBS. Precies op tijd, voor hij verder zou verslechteren. Wij

zien het als een wonder, hoe geweldig de operatie is gelukt en hoe Han is verbeterd.”

“Parkinson vreet energie”

Wat kunt u allemaal weer, wat eerst niet meer lukte?

Han: “Mijn fijne motoriek had ik twee dagen na DBS in beide handen terug; ik schat dat het 80% is verbeterd. Wat een geschenk. Ik repareer graag dingen, en dat kon ik eerst niet meer. Daarom hadden we onze camper ook weggedaan; ik sleutelde er graag aan maar was mijn fijne motoriek kwijt. Nu kan ik weer fatsoenlijk een lampje van de auto vervangen of andere kleine reparaties doen. Ik was bijna de hele dag

moe, nu voel ik me fitter. Ik loop weer ‘normaler’, al ben ik na dertig minuten wandelen alsnog op. Parkinson vreet nu eenmaal energie. Dankzij DBS hoef ik nog maar zes pillen per dag te slikken, daarvoor waren het er 25. En ik had altijd buikpijn, dat is over. Als ik me 's nachts wilde omdraaien, vroeg ik Rietje altijd om me een duwtje te geven. Omdraaien kan ik nu zelf weer, dus ik hoef haar daarvoor niet meer wakker te maken.”

Welke symptomen merkte u vóór de diagnose?

Rietje: “Al anderhalf jaar daarvoor merkte ik al: er is iets met hem. Met wandelen bewoog zijn linkerarm niet mee. Hij sleepte met zijn linkerbeen. Hij leek ook in één keer in een andere



wereld te vertoeven met zijn hoofd. Net of zijn gezicht veranderde, zo maskerachtig. Han werd ook vergeetachtig. Ik zei: 'Nu moeten we echt naar de huisarts.' We dachten aan beginnende parkinsondementie of Alzheimer."

“Mensen riepen vaak: ‘Kijk niet zo boos!’ Maar mijn gezicht stond nu eenmaal zo strak”

Han: “Zo ver was het gelukkig nog niet. Maar ‘alleen’ parkinson vind ik al meer dan genoeg. Via de neuroloog belandden we in het medische circuit. We stonden er vanaf het begin positief in. Neemt niet weg dat de ziekte zich steeds vervelender uitte. De trillingen vielen mee. Maar groente snijden, bewegen, eigenlijk alles deed ik trager. Praten ging moeilijker, ik was minder goed te verstaan. Mensen riepen vaak: ‘Kijk niet zo boos!’ Maar mijn gezicht stond nu eenmaal zo strak. Terwijl de emoties sinds parkinson juist veel hoger zitten. Ik raak snel geëmotioneerd. Vind ik niet altijd prettig, maar ik kan er niks aan doen.”

Rietje: “We zijn open over de ziekte van Han. Vanaf dag

één hebben we het met onze kinderen en vrienden gedeeld. We maken er geen punt van. Gebruiken het niet als excuus, het is gewoon een feit. Onze overburen zwaaiden we altijd gedag. Op een dag vertelde ik dat Han parkinson heeft. Toen zei de overbuurvrouw: ‘Hij liep de laatste twee jaar al zo raar.’ Nu na de DBS horen we: ‘Jeeetje, wat gaat het goed met hem.’”

Hoe beïnvloedt parkinson uw relatie?

Rietje: “Eigenlijk is er niet veel veranderd. Ik hou nog net zo veel van hem als 47 jaar geleden. Han was al met de VUT toen hij ziek werd, ik stopte twee jaar later met werken. Ik ben verpleegkundige en voor Han ga ik tot het uiterste. Hij hoeft het maar te vragen. Maar hij doet alles nog zelf. In al die jaren heb ik hem misschien vier keer met douchen en afdrogen geholpen. Als hij echt moe was, hielp ik hem met zijn overhemd of sokken. Vanaf het moment dat hij met de VUT was, zorgt Han voor boodschappen en eten. Vlak voor zijn DBS deed hij dat nog. Hij startte al in de middag met alles klaarzetten. Als hij te moe was, vroeg hij of ik het kon doen. Daar doen we niet moeilijk over.

Ik wou wel dat we die camper nog hadden, daar hadden we veel plezier van. Maar dan denk ik: potverdikkeme, niet sippen, we zijn nog samen. En we hebben ondanks zijn

◀ Han gaat erg graag op pad met zijn trouwe viervoeter.



parkinson nog verre reizen kunnen maken. Han heeft al van veel meer dingen afscheid moeten nemen. Zijn motorfiets met zijspan, de camper, het begeleiden van wandel- en motorreizen.”

Han: “Die reizen begeleiden was een heerlijke hobby. Wandelen of met de motorfiets, offroad. Zuid-Afrika, IJsland, Sri Lanka – en India, daar ben ik wel vijftien keer geweest. De schoonheid van de woestijn in Marokko, door Mongolië met een jeep: prachtige herinneringen aan. Maar ik vind Nederland het mooist in alle seizoenen.”

Durft u nog een verre reis aan?

Han: “Als het kan, wil ik de Pamir Highway graag rijden, door onder andere Afghanistan en Tadzjikistan. Een reis is met aanpassingen en een zorgvuldige voorbereiding goed te doen. Staat er twee tot drie uur wandelen op het programma? Dan regel ik een ezel of paardje, want ik ben na een halfuur kapot, zeker op ongelijk terrein of met hoogteverschil.”

Hoe zorgt u voor voldoende beweging?

Han: “Ook al heb ik er niet altijd zin in, ik probeer elke dag te wandelen. Fietsen op de e-bike gaat ook prima. Rietje en ik doen al jaren wekelijks met veel plezier

aan Switch2Move, een danstherapie voor mensen met parkinson. Doe ik dit niet, dan ben ik zo stijf als een hark. Na een kwartier dansen ben ik al lossier en kan ik redelijk tot goed bewegen. Bewegen op muziek is heel prettig en lopen gaat in een bepaald ritme ook beter.

Laatst had ik in het ziekenhuis een check-up waarbij ze de DBS uitzetten. Ik leek wel

**“Samen met Rietje
nog veel mooie
jaren beleven”**

100! Ik begon te zeveren, produceerde veel slijm en ik kon he-le-maal niks. Ik moet er niet aan denken dat dit mijn permanente toestand zou zijn. Ik weet niet of ik dan zin had om nog te leven. Wat ik wél weet, is dat ik zo lang mogelijk zo stabiel wil blijven als ik nu ben. Samen met Rietje nog veel mooie jaren beleven.”

Rietje: “Dankzij de ziekte van Parkinson hebben wij dierbare mensen ontmoet die in hetzelfde schuitje zitten. We delen lief en leed met elkaar omdat we aanvoelen wat het is om parkinson te hebben. Heel waardevol.”



Eirini Kreza en Han
bij Switch2Move. ▶

Win het boek 'Oude schaatsers sterven niet'

Geschreven door Rien de Roon



Zweedse Puzzel

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

BEPAALD ONDERRICHT	GROTE SINAASAPPEL	DEEL VAN EEN MAST	GELIEFDE	IEMAND DIE VAN ZIJN KAPITAAL LEEFT
GROENTE	VROLIJK			
	1	2		8
GRIEKSE LETTER			MIJ	
			BEDE	
LICHAAM		VISSEN-ORGAAN		
	7	JAPANS BORDSPEL		
ZEER VLOEIBAAR	DIENDER			
	NEVENS			5
		REGELMAAT		
		BUISLAMP		4
KNAAGDIER		VORM VAN BOEDDHISME		
		LOS		
SCHOTEN REEKS				LIDWOORD
BLIK				
		VERSTAND	3	
VUURWERK ZONDER LONT				9

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

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.

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

Oplossing nodig?

Kijk voor de antwoorden op www.parkinsonfonds.nl/kerstpuzzel-2021/

Win het boek 'Oude schaatsers sterven niet'



Met uw oplossing van de kerstpuzzel maakt u kans op een prachtige prijs. Onder de goede inzendingen verloten we namelijk het boek 'Oude schaatsers sterven niet' van voormalig topschaatser Rien de Roon (80).



"Het boek vertelt mijn levensverhaal met anekdotes uit de schaats- en wielersport. De titel ontstond uit de jaarlijkse bijeenkomst met oud-schaatsers, waar nog steeds nieuwe verhalen bij komen. Het is geen boek met ouwemannenpraat en dat vroeger alles beter was, maar wel met een gevoel van heimwee en vleug nostalgie." Rien doneert regelmatig aan het ParkinsonFonds. Vorig jaar schonk hij wederom een prachtig bedrag voor parkinsononderzoek. "Dat was een deel van de opbrengst van mijn boek. Mijn vrouw Ada heeft sinds zeven jaar parkinson, dus die is ook met topsport bezig. Hopelijk beleven mensen plezier aan mijn boek en kan ik zo tegelijkertijd bijdragen aan belangrijk parkinsononderzoek. Het is hoog tijd voor een remedie!"

Niet gewonnen, of wilt u het boek bestellen? Dat kan via rienderoon@upcmail.nl. Het boek heeft een harde kaft, 211 pagina's en kost € 29,90 (verzendkosten € 5,00). **Een gedeelte van de opbrengst van het boek gaat rechtstreeks naar parkinsononderzoek.**

Kalender 2022

De kalender voor 2022 is extra bijzonder dankzij de schitterende vogels, haarscherp gefotografeerd door professor Vincenzo Bonifati (Erasmus MC). Een mooie dagelijkse herinnering om vaker van onze prachtige natuur te genieten.



“Voor mij hebben wetenschappelijk onderzoek en natuurfotografie veel raakvlakken. Ze vragen veel inspanningen, toewijding en kennis – plus liefde voor het vak, doorzettingsvermogen en zorgvuldige planning.”



Heeft u de kalender nog niet ontvangen of wilt u een exemplaar bijbestellen?
Dat kan via www.parkinsonfonds.nl/kalender-2022

H♥rtverwarmende donateursacties

Het hele jaar door organiseren mensen mooie acties om geld in te zamelen voor parkinsononderzoek. Dat gebeurde ook in 2021. En dat terwijl de maatregelen rond COVID-19 dat zeker niet altijd makkelijk maakten. Heel veel dank voor alle inspanningen en prachtige bijdragen voor belangrijk parkinsononderzoek.

40ste Marathon Rotterdam

Roels sponsoractie voor parkinsononderzoek

Roel Leeuwis zou op 5 april vorig jaar zijn 40ste marathon lopen tijdens de 40ste Marathon Rotterdam. Door COVID-19 werd de marathon eerst uitgesteld en toen alsnog afgelast. Met de afschaffing van de anderhalvemeterregel kon de 40ste editie dit jaar gelukkig doorgaan, en wel op 24 oktober. Ondanks blessures wilde Roel de marathon lopen, speciaal voor zijn vriend Peter, die parkinson heeft. Helaas kreeg Roel corona, en mocht hij niet meelopen. Ontzettend jammer, maar zijn actie blijft geweldig.

Roel startte vorig jaar de actie 'Lopen tegen Parkinson' om geld in te zamelen voor parkinsononderzoek. Een waanzinnig succesvolle actie, want nog voor het startschot zamelde hij al meer dan € 9500 in. In de aanloop naar de marathon riep hij iedereen die hij kende op om zijn actie en speciale QR-code te delen, om zo veel mogelijk donaties binnen te halen voor het ParkinsonFonds. Fantastisch!

Roel: "Door Peter wordt me extra en pijnlijk duidelijk wat een rotziekte parkinson is."



Peter en Roel proosten op het leven

De ziekte van Parkinson neemt je in een wurggreep en ontnemt je steeds meer energie en spierkracht. Heel gauw moe, slecht kunnen slapen, nietnauwelijks meer kunnen lopen, onduidelijk praten, trillen, een maskergezicht: het zijn allemaal parkinsonsymptomen. Het heeft een heel grote impact op de levenskwaliteit van de patiënt en zijn directe omgeving. Hopelijk kunnen we met alle donaties bijdragen aan een oplossing voor deze rotziekte."

Brein & Muziek evenement verschoven naar 7 april 2022

Door de pandemie werd Brein & Muziek al twee keer uitgesteld. Twan Hendriks en zijn team organiseren dit evenement rond parkinson nu op 7 april 2022. “We streven naar de invulling conform de eerste opzet: een avond waarop professor Erik Scherder een presentatie geeft en de pianist/componist Jan-Willem Rozenboom de muzikale omlijsting verzorgt. Het wordt sowieso een prachtige avond. Ik hoop dat we uitverkopen want we doen het allemaal voor belangrijk parkinsononderzoek.”



Ewoud Rosenthal

Opbrengst dichtbundel voor parkinsononderzoek

Anne Mies Rosenthal bundelde de prachtige gedichten van haar vader Ewoud in ‘Gedachten zijn krachten’. Hij overleed in 2015 aan de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Een deel van de opbrengst van de bundel gaat naar parkinsononderzoek.

“Voor mij was het logisch om voor het ParkinsonFonds te kiezen. Hopelijk wordt er snel een geneesmiddel gevonden voor deze nare ziekte. Ik hoop dat de gedichten mensen inspireren, dat ze er moed, plezier en positieve energie uit halen.”

U kunt de dichtbundel bestellen via annemies.rosenthal@gmail.com (€ 19,90 plus verzendkosten).

In plaats van cadeaus

We zien steeds vaker dat mensen voor hun verjaardag vragen om een donatie voor het ParkinsonFonds in plaats van een cadeau voor zichzelf. Dat deed Marcel van der Hoeven ook. Zijn vader overleed begin 2020 aan de gevolgen van parkinson. Voor zijn 50ste verjaardag in augustus 2021 vroeg Marcel vrienden en familie daarom een bedrag te schenken voor parkinsononderzoek. *“Ik zou het mooi vinden als mijn verjaardag kan bijdragen aan meer onderzoek.”*



In plaats van bloemen

Sommige mensen geven aan dat ze bij hun uitvaart geen bloemen hoeven, maar een donatie voor parkinsononderzoek op prijs stellen. Ontroerende acties, die wij uiteraard zeer waarderen.

Wilt u zelf een inzamelactie organiseren? Daar helpen wij u graag bij.

Op actie.parkinsonfonds.nl kunt u inspiratie opdoen en een eigen actiepagina aanmaken. Hier vindt u ook tips om uw actie bij zo veel mogelijk mensen onder de aandacht te brengen en succesvol te maken.



Zo maakt u meer parkinsononderzoek mogelijk

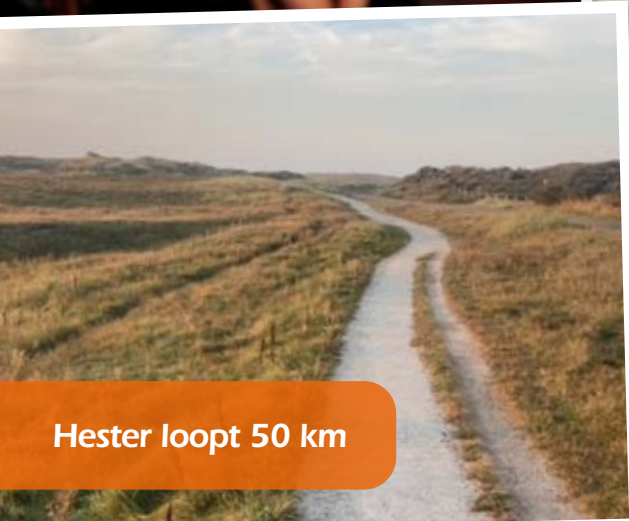
Kent u de ziekte van Parkinson van nabij? Dan weet u dat er dringend betere behandelingen nodig zijn. Want de ziekte van Parkinson grijpt diep in op het leven van patiënten en hun omgeving. Net als u willen we niets liever dan hun leven draaglijker maken. En reële hoop geven dat genezing binnen afzienbare 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.



In plaats van een cadeautje een gift voor het ParkinsonFonds



Hester loopt 50 km

Stap 1: Doe inspiratie op

Kijk eens op onze website 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 ...



Eleven april. Wij fietsen dan voor parkinson



Foto-expositie 'What a wonderful world'



Ma-oma-opoe Leeuwis 88 jaar!



Alan Gascoigne brengt een countryalbum uit

... en kom ook in actie tegen parkinson op actie.parkinsonfonds.nl



Alex Hoogveldt (55)

Mede-oprichter van Stichting
RockSteadyBoxing Nederland

Getrouwd met Florine en heeft 3
kinderen

Geeft als vrijwilliger lezingen en
hoorcolleges over parkinson

Werkte als internationaal sales-
en account manager van stalen
stellingen



“Parkinson BoXing geeft mij meer regie over de ziekte”



Alex Hoogveldt (55) noemt zich mens met parkinson. Of bokser met parkinson. Maar nooit ‘patiënt’, want zo voelt hij zich niet. Hij doet fanatiek aan Parkinson BoXing en promoot deze sport waar hij kan. “Want het is veel meer dan een bokstraining en ideaal voor mensen met parkinson.”

Soms moeten mensen door een ziekte stoppen met bepaalde sporten. Alex is door zijn ziekte juist begonnen met boksen. “Ik hoorde dat sporten dé manier is om enigszins vat te krijgen op het verloop van parkinson. Mijn vrouw Florine wees me op het bestaan van Parkinson BoXing. Na mijn eerste training was ik verkocht.”

Meer lol en energie

Drie keer per week doet Alex met veel plezier aan Parkinson BoXing. “Je bent met lotgenoten onder elkaar en hoeft je niet anders voor te doen. We hebben onderling schik en zijn inmiddels één grote boksfamilie. Los van de lol en gezelligheid is de training enorm goed voor ons ‘parkinsonners’. We werken onder meer aan onze conditie, kracht, balans en stabiliteit. Daarbij krijgen we veel dubbeltaken. Zo moeten we

tijdens conditioefeningen ook rekenen of een tafel opzeggen. Multitasking is belangrijk, het prikkelt onze hersenen extra en er komen endorfines vrij. Die hebben wij hard nodig, vanwege ons gebrek aan dopamine. Door wat we allemaal moeten onthouden, is boksen een uitstekende hersentraining. Ik voel me energiekeer, helderder, sterker en cognitief beter. Ik heb meer regie over de ziekte, en meer zelfvertrouwen.”

De ziekte vertragen

Parkinson BoXing is niet te vergelijken met ‘gewoon’ boksen. Het is een non-contact sport; de deelnemers stoten niet op het lichaam, alleen op de bokszak en op pads. “Denk vooral niet dat het er agressief aan toe gaat, integendeel. Iedereen, in elke fase van parkinson, kan meedoen en zijn situatie verbeteren. Uit Amerikaans onderzoek blijkt

dat boksen een grote positieve invloed heeft op de klachten en het verloop van parkinson. Je bokst jezelf uit de hoek van de patiënt en voelt je een sporter. Ook de begeleiding is goed geregeld – soms zelfs een-op-een, buddy systeem – voor de mensen die er slechter aan toe zijn en niet meer zelfstandig kunnen staan. Bij professionele zorgverleners dringt gelukkig steeds meer door dat non-contact boksen mensen met parkinson goedgevoelt. En dankzij de toenemende media-aandacht krijgen we ook veel nieuwe leden.”

“Boksen is een uitstekende hersentraining”

Sloffen en priegelen

Alex zet zich in om zo veel mogelijk mensen met

parkinson aan het boksen te krijgen. Ook geeft hij als vrijwilliger lezingen en hoorcolleges over parkinson, aan (wijk)verzorgenden, studenten fysiotherapie en verpleegkunde. “Ze zijn vaak verbaasd dat ik ‘op mijn leeftijd’ al parkinson heb, en ook dat ik desondanks meer kan dan ze dachten. Praten gaat me nog altijd prima af, vroeger was ik verkoper.” Die carrière moest hij door parkinson opgeven. Alex reisde als internationaal sales- en account manager van stalen stellingen de halve wereld rond. Op een gegeven moment merkte hij dat zijn linkerarm er ‘als een zombie’ bij hing. Met zijn linkerbeen ging hij sloffen, zijn spieren werden steeds stijver en zijn handschrift steeds priegeliger. Huisarts en neuroloog ontdekten wel wat kwalen, zoals een chronische slijmbeursontsteking in zijn schouder. “Behandeling nam de pijn weg, maar mijn arm bewoog nog steeds niet. Uiteindelijk kwam ik na twee jaar bij de neuroloog in Rijnstate, die al na vijftien minuten zeker wist dat ik parkinson heb. Dat was in 2013. Ik heb nog een tijd doorgewerkt, maar door al die toenemende klachten ging dat op een gegeven moment niet meer.”

Happy parkinson

Na de eerste schrik om de



▲ Alex Hoogveldt met zijn vrouw Florine.

diagnose verdiepten Alex en Florine zich grondig in de ziekte. “We wisten er niets van, dachten dat het een ‘oudemannetjesziekte’ was. De neuroloog stelde me gerust: je gaat dood mét parkinson, niet áán. En na de eerste pil voelde het of allerlei verbindingen in mijn lichaam zich herstelden. Natuurlijk, de ziekte is progressief, maar ik kan er nog goed mee leven en bekijk alles ook van de positieve kant. Florine zegt daarom dat ik ‘happy parkinson’ heb.” Florine: “Wassen, aankleden,

schoenen aantrekken: hij kan alles zelf nog. Wel hebben we bedbeugels en glijlakens, zodat hij zich makkelijker kan omdraaien. Een hoorcollege geven kost hem veel energie. Dus dan gaan we samen en rij ik. We denken veel na over de toekomst. Liefst willen we zelfstandig blijven wonen en zorg inkopen.”

Meer focussen

Van alle symptomen geeft overbeweeglijkheid Alex de meeste hinder. “En ik heb hardere on-/off-momenten. Met mijn neuroloog zoek ik naar een manier om de pieken en dalen zo vlak mogelijk te maken en ‘semi-on’ te blijven. Ik moet véél zorgvuldiger dan

“Tegelijk fietsen en praten lukt niet meer, dan rij ik zó de sloot in”

voorheen letten op mijn eten, en vaste tijdstippen voor eten en medicatie aanhouden. Tijdens het fietsen moet ik me meer focussen, erbij praten lukt niet meer. Dan rij ik zo de sloot in. En als ik 's ochtends onze dertien jaar oude hond Beike uitlaat, lopen we allebei kreupel. Zo baasje, zo hond gaat voor ons wel op. Om mezelf cognitief te blijven uitdagen, knutsel ik ook met apparatuur. Ik ben werktuigbouwkundig ingenieur, verdiep me graag in materie en hou van werken met metaal.” Alex praat vanaf het begin open over zijn ziekte en schaamt zich er niet voor. Op zijn

“Mijn vrouw zegt: ‘Jij hebt happy parkinson.’”

werk maakte hij destijds een PowerPoint over parkinson, om collega's te informeren. Buurtgenoten durven hem wel te vragen hoe het gaat. Zijn lezingen dragen ook bij aan meer kennis en begrip. Al kan het altijd beter. Florine werkt in een verzorgingstehuis en verzorgt ook mensen met parkinson. Ze ziet genoeg verbeterpunten: zorg moet veel specialistischer worden,

informatie ontbreekt vaak, bijvoorbeeld over de mentale en fysieke impact van parkinson. Alex: “De samenwerking en communicatie tussen zorgprofessionals, patiënten en ziektekostenverzekeraars moet veel beter. Investeren in de gezondheid van de mens is belangrijk. En de oorzaak van ziektes en pandemieën – parkinson wordt ook een pandemie – achterhalen. **We kunnen gelukkig iets doen: doneren voor wetenschappelijk onderzoek. De beste kans om parkinson ooit knock-out te slaan!”**

Boksen tegen parkinson

Bij Parkinson BoXing is parkinson de tegenstander. De naam bedachten sportschoolhouders Hans en Dini Louwerse (Sport & Survivalteam Ede). Zij geven al sinds 2014 bokstrainingen aan mensen met parkinson, in samenwerking met een fysiotherapeut. Ook leiden zij bokskoaches op. In 2016 volgden ze in Amerika de opleiding tot Rock Steady Boxing Coach om zich verder te specialiseren. Ze breidden de speciale bokstrainingen uit voor de Nederlandse parkinsonpatiënten. Hun missie: Parkinson BoXing voor iedereen toegankelijk maken in Nederland. Ze geven samen met Alex door het hele land bokscinics.

Alex is mede-oprichter, bestuurslid van en vrijwilliger bij de Stichting RockSteadyBoxing Nederland. De stichting heeft de ANBI-status. Bij elke trainingslocatie ondersteunt ook een fysiotherapeut van ParkinsonNet. De lessen worden gegeven door opgeleide PBX BoXing-coaches. Kijk voor trainingslocaties, filmpjes en meer informatie op:

www.parkinsonboxing.nl
www.rocksteadyboxing.nl
www.sporttrainersvoorparkinson.nl/e-learning-volgen



Kerstbelevissen

Terwijl ze nog aan het genieten waren van de nazomer, vroegen we een aantal parkinsonpatiënten naar hun beleving van Kerstmis. "Het draait vooral om samen zijn."



Willie Wubs

"Kerst vind ik altijd een fijne periode. Eerste Kerstdag vieren we samen met de kinderen en kleinkinderen. Dat doen we bij voorkeur bij ons thuis. Als ik me dan even iets minder voel, kan ik lekker in mijn eigen relaxstoel gaan zitten. Het is een jaarlijkse traditie om met kerst een foto te maken met de hele familie. Leuk voor nu en later. Op Tweede Kerstdag gaan we soms brunchen met vrienden, maar we blijven ook weleens gewoon thuis en maken dan een wandeling in de buurt. Onze manier van vieren wijkt weinig af van voordat ik parkinson had. Alleen vieren we het tegenwoordig met een grotere groep, want we kregen ondertussen kleinkinderen."

Raymond Verlinden

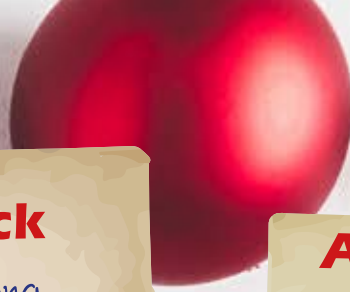
"Kerst vinden wij altijd een gezellige periode. Mijn vrouw kan dan ook niet wachten om de boom op te zetten. Ik zeg dan: pas als de Sint weg is, maar dat gebeurt niet altijd. Wij vieren kerst al jaren samen met mijn schoonzus en zwager en hun kinderen, met cadeautjes en lekker eten. Maar de lol begint al langer van te voren met lootjes trekken. Ik zeg altijd 'gedicht verplicht'. Kerst 2021 zal hopelijk zoals vanouds gevierd gaan worden, voor iedereen."





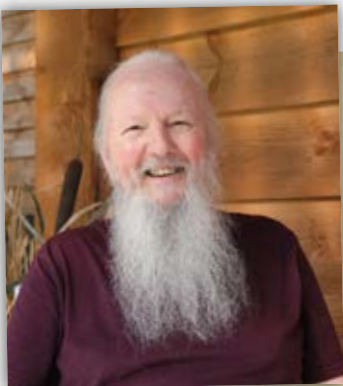
les van Eck

"Ruim 20 jaar lang bezochten we op Eerste Kerstdag 's morgens om 8.00 uur met een aantal mensen die van zingen houden ons zorgcentrum De Wittenberg. Daar brachten we een aantal kerstliederen ten gehore. Of het dit jaar kan doorgaan, weten we nog niet. Mocht het doorgaan, dan is onze zoon gelukkig bereid de organisatie op zich te nemen. Zelf kan ik helaas niet meer zingen, qua stem en concentratie. We gaan met Kerstmis naar de kerk, op familiebezoek en vieren kerst ook gezellig met familie bij ons thuis."



Alex Hoogveldt

"We gaan vlak voor kerst een week op vakantie naar Simpelveld met onze drie kinderen. Zo vieren we alvast Kerstmis. Mijn vrouw en tweelingdochters werken in de zorg en hebben namelijk dienst met kerst. Waarschijnlijk is er op een van de feestdagen wel tijd om gezellig met elkaar te brunchen en eventueel een boswandeling te maken met onze hond erbij."



Alan Gascoigne

"Kerst is family time. Mijn vrouw en ik blijven lekker thuis; onze dochter en haar man en ons kleinkind, onze zoon en zijn vriendin komen gezellig langs. We zetten dan muziek op waar we op dat moment fan van zijn. Misschien draaien we Rockin' Around The Christmas Tree. En wie weet doe ik een speciaal verzoekje, A Whole Lotta Shakin' ofzo ..."





“U kunt bepalen dat uw geld uitsluitend aan een specifiek onderzoek of onderzoeksthema mag worden besteed.”

Mr. Susan van Os

Uw nalatenschap helpt volgende generaties

Overweegt u om (een deel van) uw nalatenschap aan belangrijk parkinson-onderzoek 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 dáárna. 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.

Een prachtig gebaar: nalaten aan het ParkinsonFonds

Regelmatig wordt Stichting ParkinsonFonds in een testament benoemd tot erfgenaam. Dit kan alleen na een bezoek aan de notaris. Hoe helpt de notaris bij het opstellen van uw testament en het afwickelen van nalatenschappen? Mr. Susan van Os, notaris bij Gopisingh Van Os Notarissen in Hoofddorp legt het uit.

Kan ik bepalen dat mijn geld naar een specifiek onderzoek gaat?

“U kunt in uw testament voorwaarden opleggen aan de begunstigde. Dan bepaalt u bijvoorbeeld dat uw geld uitsluitend aan een specifiek onderzoek of onderzoeksthema mag worden besteed. Of dat er een speciale studieplek of laboratorium van moet worden ingericht.”

Wat kan ik allemaal nalaten?

“Naast geld kunt u ook een effectenportefeuille nalaten en andere waardevolle bezittingen zoals een huis, boot, sieraden, antiek of kunst. Een goed doel zal dit soort goederen altijd (laten) verkopen om de opbrengst te investeren overeenkomstig haar – en uw – doel.”

Is een testament echt nodig?

“Als u wilt nalaten aan een goed doel, is een notarieel testament absoluut nodig. Een briefje of tegen iemand zeggen wat u met uw nalatenschap wilt, is niet rechtsgeldig. Het maakt de situatie in ieder geval belastingtechnisch en juridisch

onnodig gecompliceerd. Het testament is ook nodig als u iemand wilt benoemen die de nalatenschap afhandelt; de executeur. Laat uw dierbaren niet raden naar uw wensen, leg ze vast.”

Hoe voorkom ik dat ik erfbelasting moet betalen?

“Wanneer u nalaat aan een goed doel met ANBI-certificering, zoals het ParkinsonFonds, is de ontvanger vrijgesteld van erfbelasting. U weet dan zeker dat 100% van uw nalatenschap de door u gewenste bestemming krijgt.”

Heeft u belangstelling voor nalaten aan het ParkinsonFonds?

Dat waarderen wij zeer. In de brochure over nalaten vindt u hierover meer informatie en leest u hoe waardevol de impact van een schenking is. U kunt de brochure gratis aanvragen via www.parkinsonfonds.nl.



Beste donateur,

Wilt u uw verhaal over uw nalatenschap delen? Want uw redenen om na te laten aan parkinsononderzoek kunnen andere mensen inspireren. Heeft u hiervoor belangstelling, belt u mij dan op (023) 5540755. Een mail sturen kan natuurlijk ook: info@parkinsonfonds.nl. Ik hoop van u te horen.

Alvast hartelijk bedankt,
Ineke Zaal





Kosteloos een brochure ontvangen?

Op 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 meestvoorkomende vragen over de ziekte van Parkinson.



Dieet en voeding bij parkinson

Deze brochure geeft antwoord op de meestvoorkomende vragen over dieet en voeding met parkinson.



Nachtrust bij parkinson

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



Binnenkort verkrijgbaar: De invloed van bewegen op het ziekteverloop

Regelmatig bewegen is voor iedereen gezond, maar voor mensen met parkinson extra belangrijk. Deze brochure geeft u handige tips en adviezen rond bewegen. Binnenkort te downloaden via www.parkinsonfonds.nl

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.