



STICHTING

# Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 16 • Nr. 1 • Maart 2022

Patiëntenportret:  
Natascha van Leeuwen

Onderzoeksupdate:  
Susan Peters

4

Patiëntenportret:  
Irene Sarjadi

6

Informatief: Boekje  
met kunstroutes

10

PATIËNTENPORTRET - NATASCHA VAN LEEUWEN

## Tafeltennis als parkinsontherapie

“Dankzij het pingpongen heb ik veel minder pillen nodig”



Natascha van Leeuwen (51) wil graag iedere parkinsonpatiënt aan het pingpongen krijgen. Want sinds ze tafeltennist, heeft ze veel minder last van haar symptomen en zit ze lekkerder in haar vel. Dat gunt ze iederéén. “Pingpong is de beste therapie tegen parkinson en hartstikke leuk om te doen.”

Begin juli 2021 ging Natascha naar haar eerste pingpongtraining voor mensen met parkinson. ‘Even kijken of het wat is’. Ze had de slag meteen te pakken en deed een paar maanden later mee met de pingpongkampioenschappen in Duitsland. Tijdens de German Open in Nordhorn werd ze zelfs vierde bij de single dames. Natascha is dolenthousiast over deze balsport en traint nu – afhankelijk van coronarestricties – elke

week. “Ik word er blij van. Los van de gezelligheid onderling en dat pingpong gewoon hartstikke leuk is om te doen, is het zó goed voor je herse-

nen en je lijf. Je moet snel reageren, je bent steeds in beweging, en je traint je oog-handcoördinatie en reflexen. Ik vind het leuk om te bepalen waar de bal heen gaat. Na een uurtje maak ik al zo veel dopamine aan dat ik daarna eigenlijk geen tabletten nodig heb, maar om mijn spiegel op peil te houden, gebruik ik ze wel.

*Lees verder op pagina 2*

### ONDERZOEKSUPDATE

## Vroegtijdig opsporen, en verminderen van het risico

We spraken dr. Susan Peters over het verloop van deze studie, die mede mogelijk is gemaakt dankzij donateurs zoals u.

*Lees verder op pagina 4*

Vóór ik met tafeltennissen begon, was ik er slecht aan toe. Nu heb ik veel minder medicijnen nodig en functioneert mijn lichaam weer beter. Pingpongen is gewoon de beste parkinsontherapie. Ik hoop er nog lang mijn ziekteverloop mee te remmen, zodat het niet erger wordt.”

## Te jong voor parkinson

In 2012 had Natascha plots een trillende hand en verlamingsverschijnselen in haar rechterarm en -been. Haar schoonzus, die huisarts is, zei al ‘dat is vast parkinson’. Toch duurde het nog twee jaar voor die diagnose definitief werd gesteld. “Want ik was zogenaamd te jong voor deze ‘oudemensenziekte’. Ik ben teleurgesteld dat ze zo lang deden over de diagnose; misschien had ik niet

“*Als ik heb getafeltennist, krijg ik altijd een paar fittere dagen als beloning*”

volledig afgekeurd hoeven worden. Aan de andere kant ben ik blij dat ik in een hokje pas, en er een redelijke behandeling voor is. Maar mijn wereld stortte ook wel in, want ik ben door deze ziekte zó afhankelijk geworden. Ik woon in een wooncentrum voor senioren en heb overal hulp bij nodig.”

## Immuun voor rotopmerkingen

Natascha heeft hulp in de huishouding en fysiotherapie



## COLUMN

### Blijf in beweging

“Dat bewegen goed is, is alom bewezen. Vanaf het moment dat je geboren wordt, beweeg je. In de box, in de speeltuin, op school en later bij een sportclub. Als je ouder wordt, is bewegen niet meer zo vanzelfsprekend. Zeker niet als je ook nog eens de ziekte van Parkinson of een andere (spier)aandoening hebt.

Jaren geleden mocht ik voor de Parkinson Vereniging een aantal evenementen rond het thema bewegen organiseren. Ik had Olga Commandeur (van het tv-programma ‘Nederland in beweging’) bereid gevonden de warming-up te verzorgen. Mijn vader was destijds net overleden aan de gevolgen van de ziekte van Parkinson, en om mijn moeder wat afleiding te bezorgen, nam ik haar mee naar een van deze evenementen. Ik stelde haar voor aan Olga, wat ze helemaal te gek vond. ‘Ik kijk iedere ochtend naar u’, zei ze, waarop Olga antwoordde: ‘En doet u dan ook mee?’ Nee, dat dan weer niet. Dat was natuurlijk niet echt de bedoeling. Maar misschien vond ze de oefeningen niet zo leuk om te doen. In onze nieuwe brochure ‘De invloed van bewegen op het ziekteverloop’ vindt u vast een vorm van bewegen die bij u past.

Als u maar beweegt, al zijn het maar 20 minuten per dag, bijvoorbeeld met het door professor Scherder geopperde ‘Ommetje’. Het ParkinsonFonds blijft zelf ook actief: mede dankzij u als donateur zetten we dit jaar weer belangrijk fundamenteel onderzoek in beweging. We houden u op de hoogte van het verloop!

Ineke Zaal  
Manager a.i. Stichting ParkinsonFonds

aan huis. Ook komt thuiszorg haar elke dag helpen met douchen en aankleden. Zo houdt ze meer energie over voor de rest van de dag, en om twee keer per week te sporten. Ze gaat ook naar een dagbesteding in Almelo waar ze zich op allerlei creatieve activiteiten stort, van schilderen tot knutselen. Van alle symptomen vindt ze de overbeweeglijkheid het vervelendst. “Het is zo vermoeiend, en ik val daardoor sneller. Daarom heb ik een alarmknop om mijn pols, dan komt iemand me van de vloer rapen. Ik probeer dat overbeweeglijke wel onder controle te krijgen, maar als ik mijn been eindelijk stil krijg, gaat mijn schouder of arm trillen. Ook zo storend is dat ik steeds zachter ga praten. ‘Wat zeg je’, hoor ik steeds. Het onbegrip over de ziekte vind ik soms lastig. ‘Je liep toch met een rollator?’ – vandaag niet. In de periode net na de diagnose liep ik heel moeilijk, een beetje zwalkend ook. Dan vroegen mensen vaak: heb je gezopen, kon je de fles weer niet laten staan? Toen ik mijn moeder begeleidde naar haar chemo, zei de vrouw naast haar over mij ‘die is straalbezopen, ze loopt als een debiel’. Het ligt eraan hoe ik in mijn vel zit, maar ik ben redelijk immuun geworden voor rotopmerkingen. Soms antwoord ik gevat, soms denk ik: laat maar zitten.”

### Een grote pingpongfamilie

Na het tafeltennissen krijgt Natascha altijd een aantal fittere dagen als beloning. Maar als er door coronamaatregelen geen trainingen mogelijk zijn, wordt ze meteen afgestraft. “Overbeweeglijk, stijf, krom en moeilijk lopen: al mijn symptomen spelen dan in volle hevigheid op. Natuurlijk oefen ik thuis ook tegen de muur of met hooghouden. Maar dat is niet hetzelfde als de een-op-een-training in Almelo of de pingpongochtend in Nordhorn.” Natascha traint bij PingPongParkinson Deutschland. Deze stichting is in 2020 opgericht door Thorsten Boomhuis, zelf parkinsonpatiënt en wereldkampioen tafeltennis. Op de trainingsdag reist Natascha in alle vroegte met de taxi tot de landsgrens, omdat de taxi de grens niet over mag. Bij de grens haalt trainer (en fondsenwerver) Helmut Oink haar op. Vervolgens traint en speelt ze ongeveer twee uur tafeltennis met andere mensen met en zonder



**Natascha** werkte als directiesecretaresse, koerier, callcentermedewerker

**Geboren** in Den Haag

**Woont** in Tubbergen

**Is** single

**Is** creatief, ze schildert en maakt glas-in-loodramen

**Wil** wereldkampioen pingpongen worden

“ Door mijn parkinsonloopje denken mensen vaak dat ik straalbezopen ben ”

parkinson in een grote hal van een timmerzaak. Hier kan ze haar techniek ook verbeteren met een pingpongrobot die achter elkaar balletjes opgooit. Helmut: “We bieden op verschillende locaties in Duitsland pingpongtrainingen aan. Mensen kunnen op elk niveau instappen. Het gaat er gemoedelijk aan toe, we tafeltennissen mét elkaar, niet tégen elkaar. Voor veel mensen is dit een gezellig tweede huis, een grote pingpongfamilie. Het belangrijkste is dat het tafeltennissen de ziekte van Parkinson afremt.”

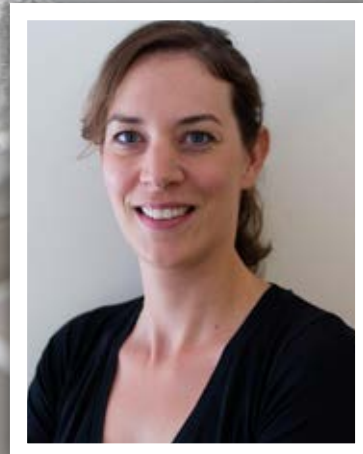
Als het aan Natascha ligt, komt PingPongParkinson ook naar Nederland. “Ik wil iedereen aan het tafeltennissen krijgen. Ik spaar voor een eigen pingpongtafel en -robot, zodat ik kan trainen wanneer ik wil. En voor de internationale toernooien waaraan ik graag wil meedoen, dus als iemand me wil sponsoren, zeg ik geen nee. Ik wil héél graag het kampioenschap winnen. Een mens mag dromen, toch?”

Kijk voor meer informatie op [pingpongparkinson.de](http://pingpongparkinson.de) ■



## ONDERZOEK

“Lood mogelijk risicofactor voor parkinson, nadere studie nodig  
Dr. Susan Peters”



### ONDERZOEKSUPDATE

## Vroegtijdig opsporen, en verminderen van het risico

Epidemioloog dr. Susan Peters (Institute for Risk Assessment Sciences, Universiteit Utrecht) doet bloedonderzoek naar parkinson. Zo wil zij met haar team nieuwe risicofactoren voor de ziekte vinden en ziektespecifieke biologische processen in kaart brengen. We spraken haar over het verloop van deze studie, die mede mogelijk is gemaakt dankzij donateurs zoals u.

### Kun je al enkele onderzoeksresultaten delen?

“Wij doen onderzoek naar de oorzaken van de ziekte van Parkinson die nog grotendeels onbekend zijn. Naast genetische factoren is het zeer waarschijnlijk dat blootstellingen uit de omgeving een belangrijke rol spelen. Om dit te onderzoeken, haalden we de bloedmonsters van ruim 350 parkinsonpatiënten en hetzelfde aantal controles uit een internationale biobank. Het unieke is dat deze monsters zijn verzameld vóóordat de mensen ziek werden. We hebben nu de eerste resultaten binnen voor de vergelijking van metaalconcentraties in het bloed van parkinsonpatiënten en controlepersonen. We zijn nog bezig met de interpretatie hiervan, dus hopelijk kunnen we hier binnenkort meer over vertellen.

De promovendus op dit project, Yujia Zhao, heeft de bloedmonsters opgesplitst, zodat we meerdere analyses kunnen uitvoeren. De samples voor de exposoom en metabooloom analyses zijn op droogijs naar het laboratorium in de VS gestuurd. Deze worden in de komende maanden geanalyseerd. Hierbij worden hele nieuwe analysetechnieken ingezet die het mogelijk maken om zowel het geheel aan externe blootstelling – het ‘exposoom’, waaronder bijvoorbeeld pesticiden – als interne metaboliëten – producten van de stofwisseling: het ‘metabooloom’ – in het bloed te meten.”

### Heb je al nieuwe risicofactoren ontdekt?

“We zijn nog volop bezig met de analyses van de bloedmonsters in het laboratorium. Voor metalen als

## “ Alcohol géén beschermend effect voor parkinson ”

mogelijke risicofactor voor parkinson hebben we al wel aan een systematisch review gewerkt en daarop meta-analyses uitgevoerd. Hiermee brachten we in kaart wat er uit de bestaande literatuur nu precies bekend is over metalen en parkinson. Uit dit review komt lood als mogelijke risicofactor naar voren. Kanttekening hierbij is wel dat tot nu toe nog vrijwel geen prospectieve studies van hoge kwaliteit zijn beschreven. Hieraan is voor de wetenschap veel behoefte. Daaraan willen wij dus met ons Europese EPIC-cohort een bijdrage leveren, zodat we de werkelijke relatie tussen metalen en het risico op parkinson beter kunnen begrijpen.

Verder konden we ook al kijken naar de relatie tussen het drinken van alcohol en het risico op parkinson. Eerder werd gesuggereerd dat alcohol een beschermend effect zou hebben. Doordat wij binnen het EPIC-cohort informatie hebben over drinkgewoontes voordat mensen ziek werden, konden we onderzoeken of er daadwerkelijk een relatie is, waarbij drinkgewoontes niet beïnvloed zijn door de ziekte zelf. Binnen EPIC zagen we geen enkel verband, dus een beschermend effect lijkt er niet te zijn. Eerdere studies die wél een beschermend effect aantoonde, vonden plaats binnen patiënt-controleonderzoeken, waarbij er methodologisch problemen kunnen zijn door verschil in rapportage van eerdere leefgewoontes, of dat het drinkgedrag van patiënten mogelijk al veranderd was als gevolg van de ziekte.”

### Wat drijft jou als onderzoeker en epidemioloog?

“Net als vrijwel iedereen ken – of kende – ik mensen in mijn omgeving met de ziekte van Parkinson. Dan zie je ook wat de ziekte met iemand en zijn/haar directe omgeving doet. We hopen met ons onderzoek uiteindelijk het verschil te maken voor mensen met parkinson.

Als epidemioloog ben ik op zoek naar risicofactoren voor parkinson. Want als we die kennen, kunnen we



Bloedmonsters op droogijs

werken aan preventie. Uiteindelijk is voorkomen beter dan genezen. Verder probeer ik als epidemioloog te begrijpen hoe dingen met elkaar samenhangen, patronen te herkennen. Zeker bij een ziekte als parkinson is dat ingewikkeld, omdat het waarschijnlijk meerdere oorzaken heeft en het vaak op latere leeftijd ontstaat, maar dat maakt het juist zo fascinerend.”

### Wat zijn de gevolgen van COVID-19 voor de ziekte van Parkinson?

“Over de klinische en sociale effecten op patiënten zal een neuroloog of parkinsonverpleegkundige beter kunnen vertellen. Maar de gevolgen van COVID op ons onderzoek zijn beperkt. Wel liepen we vertraging op doordat de laboratoria waar we mee werken lange tijd gesloten waren.

Met het onderzoek dat wij doen, alsook onderzoek dat op andere plekken gebeurt, hopen we het ontstaan van de ziekte steeds beter te begrijpen. Kennis over nieuwe risicofactoren voor de ziekte van Parkinson en het in kaart brengen van ziekte-specifieke biologische processen zal bijdragen aan het verminderen van het risico op de ziekte van Parkinson en aan het vroegtijdig opsporen van de ziekte in de toekomst.

Daarom zijn we de donateurs ook zo dankbaar. Iedere donatie is heel erg welkom, want zonder deze giften zouden wij ons onderzoek niet kunnen uitvoeren.” ■



*Door veel te bewegen, functioneer ik zoals ieder ander zonder parkinson*  
**Irene Sarjadi**

Irene Sarjadi

### PATIËNTENPORTRET - IRENE SARJADI

## Yoga, boksen, dansen, wandelen

Elf jaar geleden begon Irene Sarjadi (63) opeens te sukkelen met haar gezondheid. Het duurde zeven jaar voordat medici de diagnose parkinson vaststelden. Irene was er slecht aan toe en kon soms niet eens meer opstaan. Tot ze besloot haar ziekte 'helemaal anders' aan te pakken. "Nu kan ik weer functioneren als ieder ander, en zelfs kaarsrecht op hoge hakken lopen."

#### **Waarom wil je je verhaal zo graag delen?**

"Ik voelde me geroepen om vanuit mijn perspectief te vertellen. Ik kom online zo vaak verhalen tegen van mensen die vertellen over hun man, vrouw, vader of moeder met parkinson; ik hoor het liever van een patiënt zelf. En als patiënten wél hun ervaringen delen, vertellen ze vaak van die afschrikwekkende, weinig hoopgevende verhalen. Ik wil mensen heel graag positief en eerlijk informeren over leven met parkinson, en zeker niet bang maken. Mijn verhaal is – uiteindelijk – namelijk nogal hoopgevend."

#### **Vertel!**

"Even elf jaar terug in de tijd. Toen werkte ik nog bij

de FNV in Utrecht op de administratie. Ik stond elke dag om 5.00 uur op en was rond 20.00 uur thuis. In de trein deed ik dutjes, zo hield ik het wel vol. Van vrijdagavond tot en met zondag verzorgde ik catering met Javaanse en Surinaamse specialiteiten. Een lekkere volle agenda dus, en dat kon ik altijd prima aan. Opeens kreeg ik allerlei klachten. Die vielen samen met een verdrietige periode; mijn twee broers overleden kort na elkaar aan een hartaanval. Ik kreeg rare vlekken op mijn wangen, opgezette benen en kon niet lopen. Toen begon het: ziekenhuis in en uit voor onderzoeken, medicatie, beetje opknappen en verder sukkelen. Pijn in mijn voet, ik was moe, maar kon niet slapen. De ene dag was ik topfit en de volgende dag zat er geen leven

“*Stil blijven staan en jezelf zielig vinden, is funest*”

in. Artsen dachten aan vitamine D-gebrek, te hard werken, ik moest maar rust nemen. Ik ging steeds zachter praten – ik hoorde mezelf wel, maar anderen mij niet en dat was op mijn werk aan de telefoon nogal lastig. ‘Wat zegt u?’, hoorde ik tig keer op een dag. Ik had spierkrampen, zwakke spieren, pijn in mijn gewrichten, was duizelig, ik ging soms trillen en beven en liep steeds moeilijker. Diverse medicatie kreeg ik, van sommige werd ik kierewiet en kreeg ik evenwichtsstoornissen. Dan zat ik op een stoel te gillen omdat het voelde alsof ik in de rondte werd gegooid. Doodeng. Van zowat elk orgaan in mijn lichaam waren foto’s gemaakt, maar de artsen konden geen oorzaak vinden. Na zeven jaar kreeg ik in april 2016 eindelijk de diagnose: parkinson, wat ik inmiddels zelf ook al vermoedde.”

### **We zijn heel benieuwd hoe je dit positief hebt weten te draaien.**

“Met tegendraads zijn, en wilskracht. De eerste maanden vocht ik echt tegen de ziekte. Wilde met alle geweld alles zelf doen, ook al kostte het me tijd, energie en pijn. Lopen ging moeilijk, behalve als ik de tegeltjes telde: er was dan een bepaalde regelmaat. Ik verzon altijd iets om zo normaal mogelijk te lijken. Maar ik vond het verdomd moeilijk dat mijn lichaam gewoon weigerde te doen wat ik wilde. De signalen kwamen niet door, en dan bleef ik steken of ging ik trillen. Inwendig raakte ik vaak in paniek, omdat omstanders me dan aanstaarden. Als ik in de spiegel keek, dacht ik: dit voorovergebogen type ben ik niet. En op een goede dag besloot ik het helemaal anders te doen.”

### **Hoe heb je dat aangepakt?**

“Ik besepte dat ik blij mag zijn dat ik parkinson heb en geen kanker. Want in principe kan je hier honderd mee worden, maar hoe – dat heb je deels zelf in de hand.



**Irene** heeft een vriend, twee kinderen, twee kleinkinderen, derde op komst

**Woont** in Rotterdam

**Is** Javaanse, geboren in Suriname onder de Nederlandse vlag

**Werkte** als administratief medewerker en cateraar  
**Hobby's** yoga, koken, kleding naaien

**Leest** alles over parkinson, en daarnaast graag waargebeurde verhalen

Een scootmobiel zag ik niet zitten, ik wilde bewijzen dat ik weer normaal kon lopen. Ik las boeken over parkinson, zocht nachtenlang informatie op internet en ging chatten met parkinsonpatiënten uit verschillende landen. We vergeleken onze situaties met elkaar, en alles wat me aansprak aan tips, probeerde ik ook. Bewegen – ook als je denkt dat het niet gaat, begin gewoon klein – is de rode draad. Ik verzamelde kennis over versoepeling en beheersing van de spieren en begon met yoga. Daar heb ik tot nu toe elke dag zo veel baat bij. Ik voelde me al snel minder stijf en kon opeens weer van alles doen. Word ik 's ochtends wakker met pijn? Dan raak ik niet meer in paniek. Ik blijf liggen, voel waar de pijn zit en weet hoe ik de pijn weg kan werken met een yogaoefening. Nu functioneer ik weer zoals ieder ander





zonder parkinson, als ik elke dag maar blijf bewegen.”

### **Wat doe je nog meer aan beweging?**

“Ik doe ook aan begeleid boksen voor mensen met parkinson, ik wandel elke dag een aantal kilometers. Dat doe ik graag buiten, maar ik heb mezelf ook een loopband cadeau gedaan. Dansen is ook een aanrader voor het parkinsonlijf. Ik ben zo blij dat ik dat ook weer kan. Ik ga erg goed op een Surinaamse merengue. Ooit vroeg iemand me mee naar een dansavond in het Parkinson Café. Ik opgetut erheen, bleek de muziek veel te sloom. Dat is voor mij geen feest, dan dans ik thuis wel.

Mijn medicatie is verlaagd, al slik ik nog wel zes tabletten per dag. Mijn neuroloog wacht me altijd op bij de deur. Dan zegt ze ‘ik wil zien hoe die kleine vrolijke Indische vrouw aan komt lopen’. Zij is ook verbaasd over mijn verbeteringen.”

### **Het klinkt ook bijzonder, en inderdaad hoopvol voor anderen**

“Zelfdiscipline, een sterke wil en positief blijven denken doen wonderen. Je moet vooral niet stil blijven staan en jezelf zielig vinden, dat is funest. Ik wil graag zo lang mogelijk zelfstandig blijven functioneren. Thuis doe ik ook alles zelf, ook al zegt mijn vriend vaak: eigenwijs, vraag mij dan. Het lijkt me zo moeilijk om afhankelijk te zijn, ik zou ruzie zoeken!

“*Het lijkt me moeilijk om afhankelijk te zijn; ik zou ruzie zoeken!*”

Mijn handen trillen niet meer, ik ben minder overbeweeglijk, heb meer energie en ik praat weer duidelijk. Ik heb mijn spierkracht terug en loop weer kaarsrecht op mijn hoge hakken. Tuurlijk, ik heb dagen dat ik te moe ben, mijn nek niet kan bewegen of last heb van nervositeit. Toch voel ik me niet ziek.

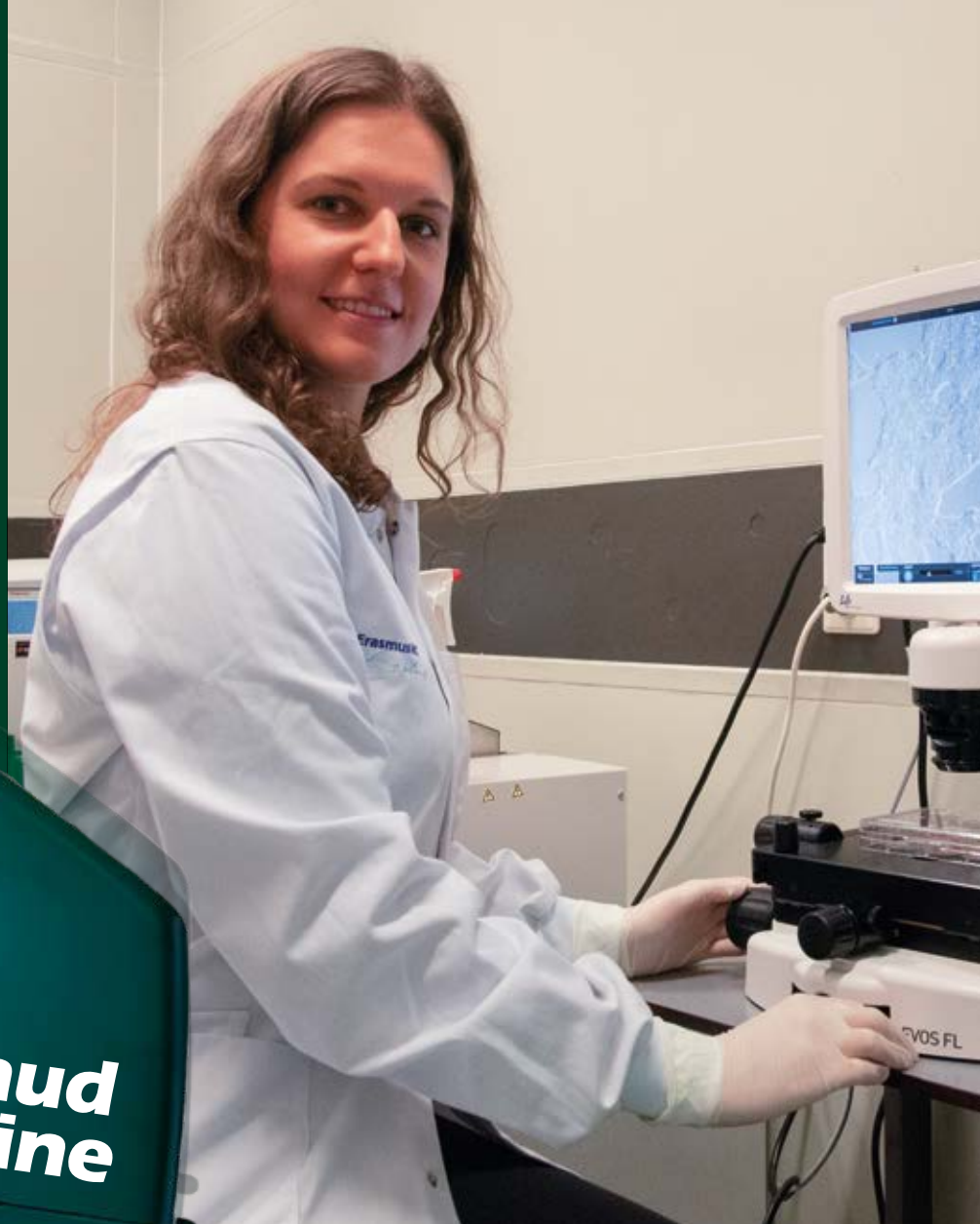
Ik vraag me wel eens af waarom ik parkinson heb. Ik eet graag rauwe groenten en salades, zou ik op die manier veel bestrijdingsmiddelen binnen hebben gekregen? Ik las namelijk over onderzoeken bij boeren, die allemaal aan parkinson lijdten.

Op zich vind ik het jammer dat ik ben afgekeurd voor mijn werk, al vermaak ik me alsnog want stilzitten is voor mij geen optie. Ik pas op een baby, en ik ben graag creatief met de naaimachine. Gelukkig kan ik weer zelf garen in de machine doen. Ik zet me ook in voor kinderen en weeshuis Mariahoeve in Lelydorp, Suriname door boeken, kleding en geld in te zamelen. Nu ik weer functioneer, kan ik ook weer naar Suriname reizen, waar mijn lieve kinderen en kleinkinderen wonen. Ook daarom hoop ik nog lang zelfstandig te blijven.” ■



“Door ons onderzoek gaan we belangrijke vragen beantwoorden om uiteindelijk patiënten te helpen: dat geeft veel voldoening.”

**Martyna Grochowska,**  
promovenda op afdeling  
Klinische Genetica  
(Erasmus MC)



**Schud  
online  
voor  
onderzoek!**

## **Doe mee met onze online Collecte 10-daagse!**

Op 11 april is het **Wereld Parkinson Dag**. Word vandaag nog online collectant en haal eenvoudig en snel donaties op met uw digitale collectebus. Zo maken we samen onderzoek mogelijk zoals dat van aanstormend onderzoekstalent van het Erasmus MC, Martyna Grochowska! **Meld uzelf hier aan:**  
**[www.parkinsonfonds.nl/collecte10daagse](http://www.parkinsonfonds.nl/collecte10daagse)**

*Alvast hartelijk dank!*



## Nu verkrijgbaar: boekje met kunstroutes door Tilburg

*“Verrassende tochten om te wandelen of te fietsen”*

### Opbrengst voor parkinsononderzoek

De Tilburgse kunstenaar Twan Hendriks zet zich onverminderd creatief in om belangrijk parkinsononderzoek mogelijk te maken. Zijn stichting Parki gaf recent een speciaal boekje uit met twee kunstroutes door Tilburg. Het gaat om een fiets- en een wandelroute langs kunstobjecten in de openbare ruimte. Het boekje is te koop voor 20 euro en de opbrengst gaat volledig naar parkinsononderzoek.

“De fietsroute is 21 kilometer en de wandelroute 9,5 kilometer. Beide routes zijn op hun eigen manier verrassend en inspirerend. Je kan de route op elk gewenst moment van de dag starten en komt dan langs de vele prachtige kunstwerken die onze stad telt.” Het kunstrouteboekje is een volledig Tilburgse productie. Theo Weterings, de burgemeester van Tilburg, schreef het voorwoord. Daarnaast leverden verschillende personen uit de Tilburgse creatieve en muzikale sector een

bijdrage aan de routes. “Je kunt bij bepaalde werken in het boekje de QR-codes scannen. Dan word je bijvoorbeeld verrast met een muziekstuk van jazzmuzikant Paul van Kemenade & Three Horns and a Bass. Of met een video waarin directeur Errol van de Werdt vertelt over een kunstwerk bij zijn Textielmuseum. Zo kun je de werken op een andere en nieuwe manier ervaren. Probeer het eens, zou ik zeggen!”

Twan heeft zelf de ziekte van Parkinson en richtte stichting Parki op om via kunst en cultuur geld op te halen voor wetenschappelijk parkinsononderzoek. Zo organiseert hij het evenement Brein & Muziek in april. Ook werkt Twan aan het ParkinsonGrasveld, waaraan u ook kunt meehelpen. De stichting heeft de ANBI-status. Kijk voor meer informatie op [www.stichtingparki.com](http://www.stichtingparki.com), waar u ook het boekje kunt bestellen. ■







James Parkinson op een oude prent.

## Wereld Parkinson Dag

Op 11 april is de jaarlijkse Wereld Parkinson Dag: dan wordt wereldwijd extra aandacht gevraagd voor de ziekte van Parkinson. Waarom blijft dat zo belangrijk?



*“Zolang we parkinson nog niet kunnen voorkomen of genezen, blijft aandacht voor de ziekte belangrijk – het hele jaar door. Voor mensen met deze ziekte is het iedere dag Parkinson-dag, maar het is goed dat er wereldwijd op 11 april extra bij wordt stilgestaan. Ik wil dan ook iedereen vragen: ken je iemand met de ziekte van Parkinson, zet deze persoon dan even in het zonnetje. Stuur bijvoorbeeld een aardig kaartje, om te laten weten dat hij of zij niet alleen staat.”*

**Ineke Zaal, manager a.i. Stichting ParkinsonFonds**



*“Het blijkt dat nog heel weinig mensen weten over de ziekte van Parkinson. Dat merk ik zowel in Nederland als in Suriname, waar ik nu ben. Om de ziekte meer bekendheid te geven, en er meer begrip voor te creëren, is zo’n speciale Wereld Parkinson Dag zeker op z’n plek.”*

**Irene Sarjadi, parkinsonpatiënt**



*“Wereldwijd aandacht voor deze slopende ziekte is essentieel voor fundamenteel onderzoek. Meer kennis bevordert medische innovatie wat uiteindelijk zal leiden tot betere diagnose en behandeling van parkinson.*

*Patiënten, klinici, wetenschappers en donateurs bekijken deze progressieve ziekte vanuit verschillende perspectieven. Zo’n dag, waarop wereldwijd aandacht is voor de ziekte, biedt de mogelijkheid om onze ervaringen te delen. Gezamenlijke inspanning om parkinson aan te pakken, zal leiden tot wetenschappelijke vooruitgang.”*

**Martyna Grochowska, onderzoeker (Klinische Genetica, Erasmus MC)**



## INZAMELACTIE



## Zelf een inzamelactie starten? Wij helpen u graag!

Het hele jaar door organiseren mensen de mooiste acties om geld in te zamelen voor parkinsononderzoek. Van statiegeldbonnetjes opsparen tot schilderijveilingen. En van gesponsorde wandeltochten tot hele marathons. Voor elke actie – kleinschalig of grootschalig – zijn wij erg dankbaar. Want elke euro helpt het verschil te maken voor mensen met parkinson. Wilt u zelf een

inzamelactie organiseren? Op [actie.parkinsonfonds.nl](http://actie.parkinsonfonds.nl) kunt u snel en eenvoudig een actiepagina aanmaken. U ontvangt hierbij allemaal praktische tips om er een geslaagde actie van te maken. Plus kant-en-klare e-mailteksten om deelnemers te werven en op de hoogte te houden van het verloop van uw actie. En heeft u nog vragen, dan helpen wij u natuurlijk graag. ■

## GRATIS BROCHURE

### De invloed van bewegen op het ziekteverloop

Regelmatig bewegen is voor iedereen een aanrader, maar voor mensen met parkinson extra belangrijk. Deze brochure geeft u handige tips en adviezen rond bewegen.

Gratis te downloaden via [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl). ■



## COLOFON

### Deze nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.

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

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

### Privacybeleid

Het ParkinsonFonds is ervan overtuigd dat de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van haar leden, donateurs, belangstellenden, zoals bezoekers van de website, van essentieel belang is voor haar activiteiten. Persoonlijke gegevens van leden, donateurs en belangstellenden worden daarom met de grootst mogelijke zorgvuldigheid behandeld en beveiligd. Wordt u donateur van het ParkinsonFonds, dan kunt u er zeker van zijn dat uw gegevens niet verhuurd of verkocht worden. Het ParkinsonFonds houdt zich in alle gevallen aan de eisen die de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) stelt.