

ParkinsonFonds

Kerstmagazine

PATIËNTENPORTRET

Tanja Haenen en Nicole Bronckers

ONDERZOEK

Interview met prof. dr. Jeroen Pasterkamp
en dr. Fiorella Contarino

KERSTFILMS

De meest geliefde kerstfilms op
een rij

KERSTPUZZELS

De leukste kerstpuzzels speciaal
voor u geselecteerd!

**BEVAT EEN
LEKKER
KERST-
MENU!**





04 INFOGRAPHIC

Statistieken omtrent de ziekte van Parkinson en Stichting ParkinsonFonds.

06 PATIËNTENPORTRET

Tanja Haenen kreeg op haar 42ste de diagnose Parkinson en werd daarna voor 100% afgekeurd. Nogal heftig, zeker als je een alleenstaande moeder bent met twee pubers.



11 ONDERZOEKSUPDATE

Neuroloog en DBS-expert dr. Fiorella Contarino (LUMC en HagaZiekenhuis) vertelt over het verloop van de de OPTIMIST-studie en deelt alvast een aantal belangrijke bevindingen.

16 INTERVIEW RENÉ KRUIJFF

Met directeur René Kruijff bespreken we het afgelopen jaar en de nieuwste inzichten op onderzoeksgebied.



18 KERSTMENU

Geniet van een speciaal 3-gangen kerstmenu met veel verschillende en verrassende smaken!

20 NIEUW FUNDAMENTEEL ONDERZOEK

Parkinsononderzoek richt zich al lang op de zenuwcellen. Maar prof. dr. Jeroen Pasterkamp (UMC Utrecht) denkt nu dat er meer winst te behalen valt op het gebied van de uitlopers van zenuwcellen.



26 PATIËNTENPORTRET

Nicole Bronckers was pas 39 jaar toen ze Parkinson kreeg. Haar symptomen bleven lang stabiel maar sinds een jaar gaat ze hard achteruit.

32 KERSTVERHAAL

De opa van Yvette van der Meer, redacteur van de ParkinsonFonds Nieuwsbrief, leed aan Parkinson. Zij deelt een kerstherinnering uit haar jeugd.



Fijne kerst

Traditiegetrouw staat de laatste nieuwsbrief van het jaar in het teken van terugblikken en vooruitkijken. We hebben veel nieuws op onderzoekgebied en mooie verhalen van patiënten te delen. Daarom hebben we besloten om van de decembereditie een magazine te maken, voor de gelegenheid gehuld in kerstsfeer.

Omdat ik verderop al uitgebreid aan het woord kom, houd ik het op deze plek kort. In het afgelopen jaar konden we veel belangrijke studies mogelijk maken of voortzetten. In dit magazine vertelt prof. dr. Jeroen Pasterkamp over zijn nieuwe onderzoek waarmee hij wil achterhalen of Parkinson in de uitlopers van zenuwcellen begint. Dr. Fiorella Contarino deelt alvast een aantal belangrijke bevindingen van haar nog lopende OPTIMIST-studie naar voorspellers die een optimale patiëntselectie voor DBS mogelijk maken.

De patiëntverhalen van Tanja Haenen en Nicole Bronckers benadrukken nogmaals dat onderzoek keihard nodig blijft. We gaan voor dé doorbraak, die we alleen kunnen realiseren met medisch-wetenschappelijk onderzoek. Hartelijk dank voor uw steun hierbij.

Wij wensen u sprankelende feestdagen en een voorspoedig 2020.

René Kruijff
Directeur Stichting ParkinsonFonds

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.

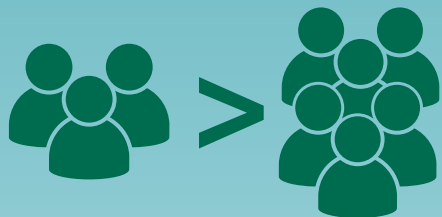
De informatie in dit magazine is puur bedoeld als voorlichting aan de lezer. De genoemde onderzoeken zijn geen voorgestelde behandelmethoden, maar kunnen uiteraard wel onderwerp van gesprek zijn tussen patiënt en behandelend arts.

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.

STICHTING PARKINSONFONDS

Infographic



De sombere prognose is dat het aantal mensen met Parkinson **binnen 10 tot 12 jaar** wereldwijd zal **verdubbelen**.

Parkinson ontstaat door het afsterven van **zenuwcellen** in de hersenen. Wanneer ongeveer

70%

van deze dopamine producerende cellen is afgestorven, verschijnen de **Parkinsonsymptomen**.

De ziekte treft voornamelijk mensen boven de 50.

50 >

Helaas zien we een alarmerende stijging onder de **dertigers en veertigers**.



Het is nog niet bekend waarom dopamine zenuwcellen sterven.

Genetische oorzaken en afwijkingen en omgevingsfactoren kunnen hierbij een rol spelen.

30% tot 70%

van de mensen met Parkinson kampt elke dag met **pijn**.



Dankzij **giften** van donateurs konden we al ruim **20 miljoen euro** investeren in baanbrekend medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson.



Op dit moment lopen er

19

onderzoeken die ons stappen dichterbij een **remedie** kunnen brengen.

Sinds de oprichting hebben we

107

Nederlandse onderzoeken **gefinancierd.**

In januari 2020 starten weer

3

belangrijke onderzoeken.

11 april

is de geboortedag van James Parkinson: dan wordt elk jaar Wereld Parkinson Dag georganiseerd. Er is dan **wereldwijd** extra aandacht voor de ziekte.





Tanja Haenen (54)

Relatie met Jan (68) uit Denemarken

Kinderen: een dochter en een zoon

Hobby's: reizen, puzzelen, slofjes breien, fotoboeken maken

◀ Tanja en Jan vieren samen carnaval

“Mijn energiepotje wordt helaas steeds kleiner; de ziekte begint me in te halen”

Tanja Haenen kreeg op haar 42ste de diagnose Parkinson en werd daarna voor 100% afgekeurd. Nogal heftig, zeker als je een alleenstaande moeder bent met twee pubers. Maar ze slaat zich er al jaren positief en met humor doorheen. Zelfs nu ze harder achteruitgaat, houdt ze goede hoop op een remedie. “Maar laat die wetenschappers alsjeblieft opschieten!”

Dat is knap, om zo positief te blijven.

“Van negatieve verhalen houd ik niet. Aan mij is zo’n Parkinson Café dan ook niet besteed. Ik hoef niet te zien hoe rottig ik er over tien jaar eventueel bij loop of zit. Ik kijk liever niet naar de toekomst. Ik weet niet eens wat ik morgen ga eten! Dat neemt allemaal niet weg dat ik me af en toe waardeloos voel. Maar ik probeer altijd positief te denken, tot nu toe lukt én helpt mij dat.”

Wanneer doemden bij jou de eerste Parkinsonverschijnselen op?

“Toen ik 37 was, kreeg ik rare pijnen in al mijn gewrichten.

Dat werd steeds erger – ik kon ’s ochtends als ik opstond bijna niet meer lopen – en hield maanden aan. De huisarts kon er niks van maken, sloot reuma, MS, een tia en een schildklierprobleem uit en schreef diclofenac voor. Deze pijnstillers hielp fantastisch, al hield ik er wel een soort stijfheid aan over. Die negeerde ik en ondertussen bleef ik mijn werk als tandartsassistente nog vijf jaar met veel plezier doen. In die vijf jaar kreeg ik last van mijn rechterbeen en -arm; mijn arm, pols en hand begonnen te trillen en ik verloor duidelijk kracht. In juni 2007, ik was toen 42, ging het echt niet meer. Ik voelde me belabberd, doodmoe, duizelig en ik bibberde

met mijn hele lichaam: ik moest me wel ziek melden. Het duurde toen nog vier maanden voor ik de diagnose Parkinson kreeg.”

Hoe reageerde je toen je dat hoorde?

“Het was een shock. Ik moest verwerken dat ik een ‘oudemensenziekte’ heb die niet meer overgaat en steeds erger wordt. Met twee pubers in mijn eentje op te voeden. Ik was mijn snelheid, concentratie en fijne motoriek kwijt, hierdoor werd ik binnen twee jaar volledig afgekeurd. Ik kon niet meer autorijden – ik moest naar mijn voet kijken om te kunnen remmen, nogal gevaarlijk – en kreeg hulp in de huishouding. Plus aanpas-

singen in huis, zoals een dubbele trapleuning en inloopdouche, die ik toen nog niet zo nodig vond, maar waar ik nu wel heel blij mee ben. Ik was altijd erg actief en zelfstandig, dus dit waren allemaal enorme veranderingen voor mij. Het duurde wel twee jaar voor ik mijn leven weer op orde had.”

Hoe verloopt de ziekte tot nu toe bij jou?

“Ik riep altijd dat ik Parkinson onder controle had, maar de ziekte begint me nu in te halen. Al kan ik gelukkig nog veel zelfstandig doen. Sinds ik medicijnen slik – al 12 jaar dus – heb ik geen nacht meer doorgeslapen. Vier tot vijf uur maximaal slaap ik, dus overdag doe ik tussendoor power-napjes.

Door de jaren heen zijn mijn motoriek en energieniveau hard achteruitgegaan en ik heb veel problemen met mijn evenwicht en concentratie. Ik heb vaak blaasontsteking. In mijn rug heb ik een spierprobleem en daardoor altijd pijn, maar ik slik daar geen pijnstillers voor. Ik wil niet verdoofd zijn. Mijn medicatie was tien jaar goed ingesteld, maar sinds twee jaar begint het te haperen. Ik hoop dat we dit nog goed krijgen. Daarbij komt ook dat een deel niet

meer vergoed wordt, waardoor er sowieso met de medicijnen werd gerommeld. Daardoor ben ik ook extra achteruitgegaan.

Het helpt ook niet dat ik recent een paar keer ben gevallen. In de metro scheurde ik twee schouder-spieren en een andere keer struikelde ik en scheurde ik mijn kuitspier af. Dat slaat je zo terug, en ondertussen heeft Parkinson vrij spel.

Ik volgde jarenlang een veganistisch eetpatroon, omdat dit ook goed zou zijn voor mijn Parkinson. Maar dat leverde me alleen een enorm proteïnetekort op. Nu moet ik een balans vinden tussen mijn medicijnen en het eten van eiwitten. Ik heb ook slik- en verslikproblemen, een logopediste helpt mij hiermee om te gaan.

Daarnaast heb ik ademhalingsproblemen bij het praten en wordt mijn stem steeds zachter. Het kost

me steeds meer moeite om duidelijk en hard te praten.

Nieuw sinds dit jaar is freezezen, het plotselinge stilstaan. Had ik nooit eerder ervaren. Nu weet ik pas wat Parkinson is. Dit is het meest hinderlijke symptoom tot nu toe. Ik moet tijdens het freezezen ook vooral niet proberen verder te lopen, anders val ik zo recht op mijn gezicht. Mijn fysiotherapeute adviseerde me te wiebelen, een liedje te zingen en te blijven bewegen als dit gebeurt. Al met al zit ik dik in fase 3 van de ziekte. Ze noemen me een gevorderde patiënt. Ik ben gepromoveerd! Ik wil zo lang mogelijk wegblijven van fase 4 en ik ben van plan heel oud te worden met deze ziekte. Er is nog zoveel leuks in het leven.”

Waar geniet je allemaal van?

“Van mijn zelfstandige kinderen die zich uitstekend redden en op



“Ik reis nog steeds, wel met een vervelende reisgenoot in mijn rugzak”

zichzelf wonen. Mijn dochter gaat volgend jaar trouwen. Ze vroeg me of ik haar weg wilde geven, omdat ik haar hele leven moeder en vader tegelijk voor haar was. Dat ontroert me en maakt me blij. Ik ben ook gek op reisjes maken met Jan. Hij is de liefde van mijn leven. Hem ontmoette ik tijdens het online kaartspel Canasta. Dat speel je met de hele wereld. Jan komt uit Kopenhagen. Eerst dacht ik wel: wat moet hij met mij, een zieke vrouw die ook nog te zwaar is. Hij is wat ouder dan ik maar wel fitter; ik houd hem nu niet meer bij. We zorgen een beetje voor elkaar en zijn erg gelukkig samen. Nu ik minder fit ben, maken we kortere citytrips in de buurt en is Jan vaker bij mij. Maar reizen doe ik nog steeds, al is het met een vervelende reisgenoot in mijn rugzak.

Ik heb enorm veel hobby's. Ik schrijf graag reisverslagen en maak fotoboeken. Ik brei sloffen, volg een gitaarcursus en leer Deens.

Je klinkt ontzettend actief!

“Ja joh, ik wil te veel. In mijn hoofd ben ik amper 25, maar ja, mijn lijf wil niet altijd. Per dag maak ik een schema met alles wat ik wil doen. Dat is trouwens een tip voor iedereen: heb je veel aan je hoofd? Zet het op papier. Dan is het uit je hoofd.

Wat ik jammer vind, is dat mijn energiepotje steeds kleiner wordt. Van twee dagen Düsseldorf kom ik doodmoe terug. Ik wil zo graag. Zolang ik kan, ga ik door. In huis heb ik van alles aangepast, zodat ik me kan vasthouden aan stangen. Ik wil zo lang mogelijk zelfstandig blijven en op die manier maak ik het mezelf makkelijker. Zowel boven als beneden heb ik een rollator staan.

Mijn kinderen heb ik nooit lastig willen vallen met mijn ziekte. Toen ze nog thuis woonden, hielpen ze als ik dat vroeg en dat vond ik genoeg. Ze bieden nu ook af en toe hulp aan, maar Jan en ik redden het wel samen. Ik blijf bewegen, sta veel op en doe nog zelf op mijn gemak boodschappen. Als ik moe

ben, bibber ik wel. Ach, hoef ik geen elektrische tandenborstel te gebruiken.”

Ook al denk je liever niet aan de toekomst, heb je toch een wens?

“Ik blijf elke dag hopen dat de wetenschap iets vindt om deze irritante, altijd aanwezige ziekte te stoppen of nog beter: te genezen. Er moet snel een medicijn komen. Het zal voor mij wel te laat zijn, maar ik blijf hoop houden dat ik het toch nog meemaak. Aan DBS begin ik niet. Ik durf niet; bij twee mensen in mijn omgeving ging het mis en werd het erger. Een pomp wil ik wel proberen. Jarenlang was ik stabiel. Dat hoop ik nu weer lang te blijven. Het is een gevecht tussen mij en meneer Parkinson, en wat mij betreft gaat hij nog niet winnen. Het is niet de ergste ziekte, je kan nog veel. Ik wens iedereen toe hoe dan ook zo lang mogelijk zelfstandig te functioneren. Als je alles in je eigen ritme en ruimte kan doen, lukt dat heel aardig.”

Wat gebeurde er in het jaar 1998



In het jaar 1998 vond de oprichting van Stichting ParkinsonFonds plaats. Maar daarnaast gebeurde er nog veel meer in Nederland en daarbuiten.

Nieuws uit 1998

- Dennis Bergkamp beslist op spectaculaire wijze de WK-kwartfinale tegen Argentinië. Jack van Gelder zorgt voor het legendarische commentaar.
- In 1998 is februari de droogste maand van die eeuw.
- Jeltje van Nieuwenhoven wordt de eerste vrouwelijke voorzitter van de Nederlandse Tweede Kamer.
- In 1998 introduceert het Amerikaanse Google Incorporated de zoekmachine Google.
- Dartspeeler Raymond van Barneveld wint voor de eerste maal in zijn carrière de Embassy door in een spannende finale de Welshman Richie Burnett met 6-5 te verslaan.
- In 1998 wordt Jan Bos de eerste Nederlandse wereldkampioen op de sprintafstand.



Muziek

Bestverkochte singles in Nederland

1. Céline Dion - *My Heart Will Go On*
2. Boyzone - *No Matter What*
3. Janet Jackson - *Together Again*
4. Run-DM.C. vs. Jason Nevins - *It's Like That*
5. Acda en De Munnik - *Niet Of Nooit Geweest*
6. Vengaboys - *Boom, Boom, Boom, Boom!*
7. Des'ree - *Life*
8. Brandy & Monica - *The Boy Is Mine*
9. Natalie Imbruglia - *Torn*
10. Marco Borsato - *De Bestemming*

“Prachtig om zoveel tevreden patiënten te zien; hun leven krijgt veel meer kwaliteit”

In januari 2017 startte de OPTIMIST-studie naar voorspellers die een optimale patiëntselectie voor diepe hersenstimulatie (DBS) mogelijk maken. In de zomer van 2020 zijn de definitieve resultaten bekend. Neuroloog en DBS-expert dr. Fiorella Contarino (LUMC en HagaZiekenhuis) deelt alvast een aantal belangrijke bevindingen.

Voor mensen met gevorderde Parkinson kan DBS zeer effectief zijn. Omdat niet elke patiënt goed blijkt te kunnen profiteren van deze operatie, zoekt dr. Contarino naar voorspellers. Want wanneer je kunt voorspellen welke patiënt de hoogste kans heeft op de lange termijn van DBS te profiteren, is dat bijzonder waardevol. Patiënten verbeteren sterk én leven langer met een hogere kwaliteit.

Binnen de OPTIMIST-studie ondergingen 83 Parkinsonpatiënten een DBS-operatie. De laatste ingreep vond plaats in juli 2019. De patiënten worden tot een jaar

na de operatie gevolgd om het effect van DBS te monitoren.

Goedkoper en patiëntvriendelijker

Tot nu toe was de Levodopa challenge test, inclusief ziekenhuisopname, standaard als voorspeller van het effect van DBS.

Omdat dit een momentopname is (klachten wisselen, spanning heeft invloed), is de meting niet zuiver. Daarom gebruikten ze tijdens de OPTIMIST-studie ook een horloge met bewegingssensor, die de bewegingen van de patiënten thuis 24/7 meet. Overbeweeglijkheid, off- en on-momenten: de sensor

berekent de schat aan gegevens automatisch en objectief. “We willen achterhalen of de sensor even nauwkeurig of beter voorspelt dan de Levodopa-test. Zo ja, dan is ziekenhuisopname niet nodig. Dat is goedkoper en patiëntvriendelijker.”

Bij de patiëntselectie spelen ook non-motore klachten en cognitieve functies een rol. “Ook daarvoor zoeken wij objectieve maten, ofwel biomarkers als voorspellende factoren voor het effect van DBS. Daarnaast willen we de tevredenheid van patiënten verbeteren.” Binnen de studie voerde

het onderzoeksteam een aantal kleinere onderzoeken uit. Een paar resultaten kan dr. Contarino alvast delen.

Correlatie tussen EEG en cognitie

Een patiënt moet genoeg gevorderd zijn voor de operatie, maar ook niet te ver in de ziekte zitten. Elke biomarker die iets vertelt over de ernst van de ziekte is welkom. “Daarom voerden we een EEG uit, om de activiteit van hersencellen te meten. We bekeken of deze waarde correleert met cognitieve functies zoals het geheugen en stemming. Normaal worden deze functies gemeten met neuropsychologisch onderzoek. Een subjectieve methode, want de uitkomst is sterk afhankelijk van hoe de patiënt zich dan voelt, of hij on/off is of stress heeft voor de operatie. De EEG meet objectief. Geeft de EEG dezelfde informatie als een onderzoek van drie uur, dan bespaart dat de patiënt spanning én veel tijd. Er lijkt inderdaad een correlatie te zijn

tussen EEG en cognitie.” Daarmee toonde het onderzoeksteam een extra waarde aan, een biomarker voor de cognitieve status van Parkinsonpatiënten die voor DBS in aanmerking komen. Een belangrijke bevinding!

Verwachtingen bespreken

Heel belangrijk is om vooraf de verwachtingen van de patiënt te bespreken. Want als blijkt dat de patiënt onjuiste verwachtingen heeft – omdat hij wil dat iets verbetert wat niet kan verbeteren – zal hij nooit tevreden zijn. “Wij gaan voor tevreden patiënten. Het is essentieel om te bespreken welke symptomen grotendeels zullen verbeteren, dat bepaalde condities zoals freezing in on-stand niet kunnen verbeteren of dat iemand niet beter kan worden dan zijn beste on-moment. Onze conclusie: we moeten nog meer doen om de juiste informatie te delen. Als arts heb je de plicht de patiënt zo goed mogelijk te informeren. Dan kan de patiënt zijn keuze weloverwogen maken.”

Tevreden patiënten

Studies tonen verschil tussen de objectief gemeten verbetering na DBS en hoe patiënten dit ervaren. Patiënten bleken vaak gemengde of negatieve gevoelens te hebben over het resultaat. “Tevreden patiënten zijn ons voornaamste doel. Een jaar na de operatie testen we de patiënt op vier conditiescores. We onderzoeken het effect met medicijnen en checken of de stimulator goed werkt. Zo niet, dan passen we de stimulator aan zodat het verbeteringspercentage hoger wordt. We zijn blij dat 80% van onze patiënten tevreden tot zeer tevreden is over de verbeteringen. Opmerkelijk: na de conditiescores zijn patiënten zich meer bewust van wat de stimulator doet en zijn dan nóg tevredener. Ze waren soms vergeten hoe erg de ziekte was, en kregen tijdens de test de symptomen heftig terug. De wetenschap dat de stimulator veel effect heeft, geeft hun meer rust.”

Levensveranderende ingreep

Dr. Contarino is, met meer dan

“Als arts heb je de plicht de patiënt zo goed mogelijk te informeren”



twintig jaar ervaring, een ware DBS-specialist. Routine sluipt er echter niet in. “Elke operatie is anders, want elke patiënt reageert anders. Het blijft spannend en leerzaam. Het mooiste is dat ik zoveel tevreden mensen zie van wie de levenskwaliteit enorm is toegenomen. Jongere patiënten, met jonge kinderen, die eerst niets meer konden of durfden te ondernemen, bang om plotseling ‘off’ te raken. Of grootouders die door hun trillen hun kleinkinderen niet durfden vast te houden en na de operatie wel. Voor deze mensen is DBS life changing. Prachtig om te zien.”

Direct de zorg in de praktijk verbeteren

Dr. Contarino is verheugd over de nieuwe generatie neurologen die eraan komt. Ze vindt het fijn om haar kennis over te dragen aan jonge en enthousiaste studenten. Een van die studenten is promovendus drs. Victor Geraedts, die binnen het onderzoeksteam zijn waarde bewijst. Hij is arts, epidemioloog in opleiding en hoopt te promoveren op de OPTIMIST-studie. Voor zijn werk binnen deze studie ontving hij de Storm van Leeuwen – Magnus prijs namens de Dutch Society for Clinical Neurofysiology (NVKNF).

Zijn aanstelling is mede mogelijk gemaakt dankzij de onderzoekssubsidie van het ParkinsonFonds. “Bij deze studie heb ik steeds het vertrouwen dat de hypothesen en aannames kloppen”, vertelt hij. “Ik heb het gevoel dat we op weg zijn naar succes en daadwerkelijk iets kunnen betekenen voor patiënten. Ik werk hier als arts-onderzoeker en zie regelmatig patiënten. Ik kan dus onderzoeksvragen herleiden tot de patiënt. De resultaten kan ik ook toepassen op patiënten, en dus de eigen zorg in de praktijk direct verbeteren. Dat is een mooie cirkel.”

De meest geliefde Kerstfilms

Bij kerst horen uiteraard ook de eeuwige kerstfilmklassiekers. Er zijn onderhand zoveel kerstfilms gemaakt dat we er een heel magazine aan kunnen wijden. Wij hebben de meest geliefde kerstfilms voor u op een rij gezet.



Home Alone (1990)

Genre: Familie/Komedie
Regie: Chris Columbus
Cast: Macaulay Culkin, Joe Pesci en Daniel Stern
Duur: 103 minuten

Deze klassieker mag uiteraard niet ontbreken in de lijst van kerstfilmklassiekers. Macaulay Culkin speelt een 8-jarige lastpost die per ongeluk thuis wordt achtergelaten wanneer zijn familie op kerstvakantie gaat. Uiteindelijk moet hij zijn huis beschermen tegen de inbrekers Harry en Marv.



Love Actually (2003)

Genre: Romantiek/Komedie
Regie: Richard Curtis
Cast: Hugh Grant, Colin Firth en Alan Rickman
Duur: 135 minuten

Deze romantische, komische feel good film volgt het liefdesleven van acht uiteenlopende Londenaren in de weken voor kerst. De nieuwe premier wordt verliefd op het meisje dat hem thee brengt en een jongen wordt stapelverliefd op een klasgenote.



Polar Express (2004)

Genre: Familie/Animatie
Regie: Robert Zemeckis
Cast: Tom Hanks, Daryl Sabara en Michael Jeter
Duur: 100 minuten

Een jongen die zich afvraagt of de kerstman echt bestaat, begint aan een magisch avontuur richting de Noordpool op de Polar Express. Hier ontmoet hij de kerstman en leert hij de werkelijke kerstgeest kennen. Leuk om met de familie te kijken!



Alles is Liefde (2007)

Genre: Romantiek/Komedie
Regie: Joram Lürsen
Cast: Michiel Romeyn, Carice van Houten en Wendy van Dijk
Duur: 110 minuten

Een Nederlandse film mag uiteraard niet ontbreken op deze lijst. Alles is liefde heeft veel weg van Love Actually. De film volgt het liefdesleven van 4 Amsterdamers in de weken voor Sinterklaas. De film won in 2008 het Gouden Kalf in de categorie "Beste Lange Speelfilm".



A Christmas Story (1983)

Genre: Familie/Komedie
Regie: Bob Clark
Cast: Melinda Dillon, Darren McGavin en Peter Billingsley
Duur: 94 minuten

De jonge jongen Ralphie droomt al jaren om een Red Ryder BB geweer te hebben. Hij probeert zijn ouders, leraar, en zelfs de kerstman te overtuigen dat dit het beste kerstcadeau is dat ze hem kunnen geven. Hij stuit echter op veel weerstand.



Miracle on 34th Street (1994)

Genre: Familie/Fantasie
Regie: Les Mayfield
Cast: Richard Attenborough, Elizabeth Perkins en J.T. Walsh
Duur: 103 minuten

Een remake van de klassieker uit 1947, alleen dan in een nieuw jasje. Een meisje en een advocaat proberen te bewijzen dat de kerstman in het Cole's warenhuis de enige echte kerstman is. Ondertussen probeert een rivaal het warenhuis op gewetenloze wijze over te nemen.

“Onze donateurs maakten van 2019 een prachtig onderzoeksjaar”

Met directeur René Kruijff bespreken we het afgelopen jaar en de nieuwste inzichten op onderzoeksgebied.

Hoe gaat 2019 de boeken in voor het ParkinsonFonds?

“Als een van de beste jaren ooit: we hebben extra veel fondsen ontvangen, waardoor we ook meer onderzoeksvoorstellen konden honoreren. Met elk onderzoek komt een doorbraak dichterbij. Dat is allemaal puur mogelijk dankzij de ruimhartige giften van onze donateurs, dankzij de nalatenschappen van mensen die het ParkinsonFonds opnemen in hun testament en dankzij de vele sponsor- en inzamelacties die mensen organiseren om geld op te halen voor Parkinsononderzoek.”

Is er meer fundamenteel onderzoek opgestart?

“Wij investeren uitsluitend in het allerbeste medisch-wetenschappelijk onderzoek – onze medische adviesraad helpt ons bij het toekennen van de subsidie. Daarbij hebben we inderdaad een voorkeur voor onderzoeken

met een fundamenteel karakter: voor studies die gericht zijn op het achterhalen van de oorzaak van de ziekte van Parkinson. Want alleen als we weten hoe Parkinson precies ontstaat, kunnen we een remedie ontwikkelen.”

Als de ziekte nog ongeneeslijk is, laat dan de kwaliteit van leven in ieder geval zo hoog mogelijk zijn.

“Door de jaren heen ontmoet ik veel mensen met Parkinson. Wat zij allemaal delen is een grote wilskracht om nog zoveel mogelijk uit het leven te halen en een strijdlust om de ziekte nog niet de overhand te geven. Van ontmoetingen met Parkinsonpatiënten ben ik altijd onder de indruk, en sommige mensen blijven me extra bij. Zoals de patiënt – om privacyredenen laat ik haar naam weg – met multi systeem atrofie (MSA) Parkinson, een zeer agressieve vorm van de ziekte, waardoor ze heel snel achteruit-

ging. Ik kende haar al een aantal jaren. Begin dit jaar mailde ze mij om te vertellen dat ze voor euthanasie had gekozen omdat haar anders de verstikkingsdood wachtte. Ze vroeg of ik haar kon bezoeken, ze had nog een paar vragen over onderzoek. Ze kon niet meer slikken of praten, en communiceerde via een bordje op schoot met het alfabet. Ze wilde nog hoop krijgen, maar die kon ik haar helaas niet meer geven. Aan MSA Parkinson is nog niets te doen, na de diagnose is de levensverwachting minder



“Haar intense verhaal met verdrietige afloop heeft me zeer geraakt”

dan tien jaar. Enkele dagen na mijn bezoek is ze overleden. Zij en haar intense verhaal met verdrietige afloop hebben me zeer geraakt.”

Zo'n heftig verhaal benadrukt weer dat onderzoek dringend nodig blijft.

“Inmiddels is op het internationale Parkinson congres in Nice afgelopen september vastgesteld dat het aantal mensen met Parkinson tussen nu en tien tot vijftien jaar wereldwijd gaat verdubbelen. Een ware pandemie. Dat betekent dat we dan in Nederland meer dan 100.000 Parkinsonpatiënten hebben. Een enorm probleem waar we nu op in moeten spelen en maatregelen voor moeten treffen. Want als mensen lang genoeg leven, worden ze afhankelijk van specifieke zorg. Dat moet wel geregeld worden. Ondertussen gaan we, met de hulp van onze donateurs, natuurlijk door met het financieren van belangrijk onderzoek.”

Welke belangrijke doorbraken konden we in de afgelopen jaren al optekenen?

“Prof. dr. Vincenzo Bonifati

ontdekte een ziekte veroorzakende variant van het LRP10-gen bij patiënten met de ziekte van Parkinson of Lewy Body dementie. Een belangrijke bevinding die kan bijdragen aan een betere behandeling van deze ziekten.

Vroeger dacht men dat elke Parkinsonpatiënt ‘hetzelfde’ was en dus dezelfde behandeling moest krijgen. Mede door onderzoek is achterhaald dat elke patiënt zijn eigen ziektebeeld heeft.

Dit jaar is ook de LEAP-studie aan het AMC afgerond, met een belangrijk resultaat. In het verleden vonden artsen het beter te wachten met levodopa tot de patiënt het ‘echt’ nodig had, omdat je anders meer medicatie nodig zou hebben voor het effect. Nu blijkt dat het geen verschil maakt of de patiënt direct levodopa krijgt of dat je daarmee wacht. Dit is essentiële kennis: krijgt de patiënt direct deze medicatie, dan betekent dat ook meteen een verbetering voor de kwaliteit van leven. Een zeer belangrijke ontdekking.”

De landelijke campagne die het ParkinsonFonds in april

voerde, was ook bedoeld om de ziekte meer bekendheid te geven.

“Dat klopt en hierin valt zeker nog meer winst te behalen. Veel Parkinsonpatiënten die wij spreken, hebben te maken met onbegrip in hun omgeving. Mensen snappen niet waarom iemand de ene dag rondloopt of fietst, en de andere dag voor pampus op de bank ligt. Parkinsonpatiënten zijn het uitleggen en ook vaak het verontschuldigen voor het afzeggen van afspraken moe. Laatst stond ik in de rij bij de supermarkt, waar een vrouw moest afrekenen. Dat ging heel langzaam, ze probeerde haar pasje te pakken en trilde erg. Mensen in de rij werden ongeduldig. Ik vroeg aan haar of ze Parkinson heeft. “Ja”, zei ze, “sorry mensen, ik heb Parkinson, daarom duurt het wat langer.” De wachtende mensen toonden meteen begrip: neem uw tijd maar hoor. Hoe moeilijk het ook kan zijn, het helpt om de situatie gewoon uit te leggen, dus schroom niet. Het aantal Parkinsonpatiënten groeit en niemand is immuun voor de ziekte.

Genieten met Kerst!

Voorgerecht

Zalmtartaar met avocado en wasabimayonaise

Tartaar is makkelijk om te maken. Het is een kwestie van de rauwe zalmfilet in blokjes snijden en op smaak brengen met ingrediënten die je lekker vindt. De tartaar is het lekkerste als de vis vers is. Je kunt de zalm een paar uur van tevoren snijden en op smaak brengen.

Ingrediënten

- 300 gram verse, rauwe zalmfilet
- 2 avocado's
- Eetlepel kappertjes
- 2 eetlepels citroensap
- 2 eetlepels gesneden verse dille
- 3 eetlepels mayonaise
- Wasabi
- Olijfolie
- Zout en peper
- Veldsla

Bereiding

1. Snijd de zalm in kleine blokjes. Meng de zalm met kappertjes, citroensap, dille, een eetlepel olijfolie en wat zout en peper.
2. Halveer de avocado's en snijd ze met een scherp mes in de schil in de lengte in smalle reepjes en dan in de breedte in smalle reepjes zodat je blokjes krijgt. Deze kun je daarna eenvoudig uitscheppen met een lepel.
3. Leg de kookring op het bord en begin met een bedje van veldsla. Leg vervolgens een laagje avocado in de kookring en dan een laagje zalm. Druk het goed aan. Gebruik je een theemok? Begin dan met een laagje zalm en daarbovenop de avocado. Goed aandrukken, de mok omdraaien en voorzichtig het plasticfolie weghalen.
4. Meng de mayonaise met de wasabi. Begin met een klein beetje wasabi en proef of hij goed op sterkte is.
5. Doe de wasabimayonaise in de punt van een plastic zakje en knip daar een klein puntje af. Maak vijf mooie ronde dotjes mayo op de zalmtartaar.
6. Besprenkel de torentjes met een beetje olijfolie. En leg als kers op de taart een takje dille in het midden van de zalmtartaar. Eet smakelijk!



Hoofdgerecht

Bladerdeegrol met pompoen

De zachte en zoete smaak van pompoen mag niet ontbreken deze kerst, zeker niet in combinatie met de geitenkaas. Het is heel simpel: bladerdeeg, pompoen en geitenkaas plus pistachenootjes en verse tijm voor extra smaak.

Ingrediënten

- 40 g pistachenoten
- 100 g zachte geitenkaas
- 1 handje verse tijm
- 400 g pompoenblokjes
- 1 rol vers bladerdeeg
- Balsamicosirop

Bereiding

1. Verwarm de oven voor op 200 graden en bekleed een bakplaat met bakpapier.
2. Hak de pistachenoten grof en brokkel de geitenkaas.
3. Haal de blaadjes van de tijm los met een vork.
4. Meng de pompoenblokjes met 2 eetlepels olie, een flinke snuf peper en zout, tijm, pistachenoten en de geitenkaas.
5. Rol het bladerdeeg uit. Laat een paar centimeter aan de zijkant leeg en verdeel het pompoenmengsel over het bladerdeeg.
6. Vouw het bladerdeeg over het pompoenmengsel en maak de randjes dicht met een vork.
7. Prik met een vork gaatjes in het bladerdeeg en bak de rol 35 minuten in de oven goudbruin.
8. Voordat je het serveert, besprenkel de bladerdeegrol met een beetje balsamicosirop. Geniet!

Nagerecht

Appelkruimel-cheesecake in een glaasje

Ingrediënten

- 200 g roomkaas naturel
- Klontje roomboter
- 30 g suiker (of meer als je van zoet houdt)
- Poedersuiker
- 2 appels
- 2 tl kaneel

Bereiding

1. Klop de slagroom samen met de suiker stijf.
2. Klop in een andere kom de roomkaas soepel en luchtig. Schep de slagroom voorzichtig door het roomkaasmengsel.
3. Giet de cheesecake-mousse in 4 glaasjes en laat het minimaal 3 uur (het liefst een hele nacht) opstijven in de koelkast.
4. Voor de crumble verwarm je de oven voor op 200 graden (hete lucht).
5. Doe de bloem met de roomboter en de suiker in een kom. Vorm hier met je vingers grove kruimels van. Verdeel de crumble over een bakplaat bekleed met bakpapier. Bak de koekkrumels in 12 – 15 minuten goudbruin. Laat ze vervolgens afkoelen op de bakplaat.
6. Schil de appeltjes en snijd deze in blokjes. Verhit wat roomboter in een pannetje en bak de appelstukjes samen met wat kaneel goudbruin. Laat de appeltjes iets afkoelen.
7. Verdeel de appeltjes over de cheesecake-mousse. Verdeel de crumble eroverheen.
8. Serveer de appelkruimel-cheesecake met wat poedersuiker. Eet smakelijk!



“Begint Parkinson in de uitlopers van zenuwcellen?”

Parkinsononderzoek richt zich al lang op de zenuwcellen. Maar prof. dr. Jeroen Pasterkamp (UMC Utrecht) denkt nu dat er meer winst te behalen valt op het gebied van de uitlopers van zenuwcellen. Met unieke technieken wil hij achterhalen of, en zo ja hoe, de ziekte van Parkinson in die uitlopers begint. “Dit lijkt een beter aangrijpingspunt voor nieuwe therapie te zijn.”

Bij de ziekte van Parkinson raken zenuwcellen in de hersenen – in de substantia nigra – beschadigd en daarna sterven ze af. Daardoor kunnen ze geen dopamine meer aanmaken. “Maar we vermoeden dat de ziekte daarvóór al begint, in de axonen ofwel de zenuwvezels van de zenuwcellen”, zegt Pasterkamp. “Die verbinden dopamine zenuwcellen met een ander deel van de hersenen, namelijk het striatum.”

Zenuwcellen labelen

Het striatum zit vol met zenuwvezels van dopamine zenuwcellen. Kleine veranderingen zijn door deze overmaat aan vezels niet goed te zien. Pas bij veel verlies kun je ze waarnemen. “Het zou zeer

interessant zijn om te achterhalen wanneer de achteruitgang begint en hoe dit proces eruitziet. Daarom hebben we speciale muismodellen gemaakt. In de hersenen labelen we zenuwcellen met fluorescente eiwitten. Zo kunnen we van een enkele zenuwcel goed zien hoe de uitlopers zich vertakken. Wanneer vinden de vertakkingen plaats? Wat gebeurt er in de uitlopers? Hoe snel verloopt dit proces? En hoe groot is het verlies?” De antwoorden op al die vragen brengen de wetenschap weer een stap dicht

bij het vinden van de oorzaak van de ziekte van Parkinson. Alleen als we weten hoe de ziekte ontstaat, is de ontwikkeling van een remedie mogelijk.

Unieke tools

Pasterkamp en zijn onderzoeksteam startten in september 2019 met dit onderzoek, dat een looptijd van vier jaar heeft. Daarbij gebruiken ze specifieke microscopische technieken en unieke, zelfontwikkelde tools. “Niemand anders heeft deze tools, die we overigens dankzij

“Vroeg in de ziekte begrijpen hoe zenuwvezels veranderen”



de subsidie van het Parkinson-Fonds konden ontwikkelen. Het gaat om speciale muismodellen. Voor analyse maken we de hersenen transparant, daarna geven we verschillende delen een kleur en vormen we digitale hersenplakken tot een 3D-beeld. Zo krijgen we het volledige hersensysteem van een muis in één beeld. We maken nieuwe modellen om de verschillen tussen de dopamine zenuwcellen die wel en niet zijn aangedaan te zien. Sommige zenuwcellen blijven

leven, andere zullen uiteindelijk verloren gaan in de patiënt. Ligt dat aan verschillen in de zenuwvezels van deze zenuwcellen? Dankzij de technische innovaties die we kunnen toepassen om ziekteprocessen te begrijpen, zetten we een volgende belangrijke stap voorwaarts. We willen graag vroeg in de ziekte begrijpen hoe zenuwvezels veranderen. Zo kun je er eerder op inspelen en houdt de patiënt langer een hogere levenskwaliteit.”

Vroeger ingrijpen

Door de zenuwvezels en hun vertakkingen te bestuderen, kunnen de onderzoekers een beeld krijgen van vroege veranderingen die op Parkinson wijzen. “Het is een interessant startpunt. Zeker als het in de toekomst mogelijk wordt om heel vroeg in te grijpen in de ziekte, nog voordat zich symptomen openbaren bij een patiënt. Bij erfelijke vormen van Parkinson kun je er dus vroeg bij zijn en de patiënt langer ‘gezond’ houden.



Prof. dr. Pasterkamp doet zijn fundamentele en translationele onderzoek met subsidie van het ParkinsonFonds. Zoals u weet, financieren wij uitsluitend baanbrekende medisch-wetenschappelijke studies door de allerbeste Parkinsonspecialisten in Nederland. Pasterkamps studie voldoet aan alle strenge criteria die de medische adviesraad hanteert. Zijn onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt dankzij uw donatie. Hartelijk dank voor uw steun.

Voor mensen met niet-erfelijke Parkinson moet je op iets kunnen screenen; je moet Parkinson proberen te voorspellen. Daarom is het belangrijk dat er biomarkers komen voor de ziekte: ‘als dit eiwit voorkomt, kan iemand de ziekte ontwikkelen’, of: ‘als factor x verandert, dan is dat een aangrijpingspunt voor therapie’. Artsen kunnen dan in een vroeg stadium ingrijpen en een gerichte therapie inzetten.

Nieuwe inzichten

Het onderzoek van Pasterkamp kan zorgen voor een belangrijke doorbraak. “We keken lang naar

de zenuwcellen, maar we hebben wetenschappelijke aanwijzingen dat er meer te halen valt op het gebied van de zenuwvezels. Ik denk dat er veel behoefte is aan vooruitgang op het gebied van therapie en medicatie. Nu doen we vooral aan symptoombestrijding. Patiënten willen daarnaast graag dat hun ziekteproces wordt vertraagd – en natuurlijk willen ze nog liever helemaal genezen.

Met ons onderzoek verwacht ik daar niet op korte termijn een medicijn voor te kunnen leveren. Maar stel dat we iets ontdekken waarvoor al bestaande medicatie

is, dan kunnen we die meteen toepassen.” De wetenschap kan dankzij deze studie verder groeien. Er is straks veel waardevolle kennis beschikbaar. “We doen in ieder geval uitgebreid waardevolle nieuwe inzichten op in de moleculaire processen achter de ziekte. Straks begrijpen we het ziekteproces weer een stuk beter.

Op de langere termijn kan onze studie bijdragen aan nieuwe manieren van therapie en medicatie. We gaan voor zo vroeg mogelijke, gerichte behandelingen waardoor mensen met Parkinson hun levenskwaliteit langer constant houden.”

“We gaan voor zo vroeg mogelijke, gerichte behandelingen”

Blijf *bewegen*, ook tijdens en na de *Kerstdagen!*

1 Bewegen is voor iedereen gezond. Voor mensen met de ziekte van Parkinson is regelmatig bewegen een absolute must. Het is dé manier om uw conditie en kracht op peil te houden en de ziekte enigszins te vertragen.

2 Als u voldoende beweegt, heeft u bovendien minder kans op andere ziektebeelden zoals suikerziekte, hart- en vaatziekten, overgewicht en botontkalking.

3 Geschikte bewegingsactiviteiten voor mensen met Parkinson: wandelen, zwemmen, yoga, dansen, golf, conditie- en krachttraining/fitness. Allemaal sporten die niet te moeilijk en niet te belastend hoeven te zijn. (Al zullen topsporters hier anders over denken)

4 Kerstdiner met de familie? Probeer tussen de gangen door op te staan en even rond te lopen. Misschien is een gezellige groepswandeling mogelijk tussen voor- en hoofdgerecht of na het dessert?

5 Neem na een drukke feestdag voldoende rust, maar probeer wél iets aan beweging te doen. Al is het maar een klein ommetje.

6 Voor regelmatig bewegen: zoek een activiteit waar u plezier in heeft. Eventueel samen met anderen, dat is veel gezelliger! Heeft u regelmatig on-off-periodes? Dan is het zeker aan te raden om niet alleen te sporten. Vertel uw begeleider en/of medesporters over uw ziekte en wat u daarbij kan overkomen. Zoals vallen en aan de grond genageld blijven staan.

7 Uw favoriete sport moet u vooral zo lang mogelijk blijven beoefenen. Bespreek dit echter wel met uw neuroloog en/of fysiotherapeut. Zij kunnen u hierbij adviseren en begeleiden.

8 Parkinsonpatiënten die te weinig bewegen, kampen vaak met hart- en longklachten. Ook kan gebrek aan beweging slaapproblemen, obstipatie en botontkalking veroorzaken.

9 Minimaal vijf keer per week een half uurtje bewegen is een mooi streven – elke dag is nog beter. Trainingstijd mag u uiteraard ook opknippen in blokjes van 5, 10 of 15 minuten – u hoeft niet per se 30 minuten achterelkaar te sporten.

Gezellig bij de kerstboom puzzelen

Kruiswoordpuzzel

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

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

horizontaal

- 1 valse vouw
- 5 Turkse ambtenaar
- 9 nachtvogel
- 10 vliegende schotel
- 11 licht roeivaartuig
- 12 meeuwachtige
- 14 hoofdstad van Zuid-Korea
- 16 ondergeschikte
- 18 genezen
- 19 loofboom
- 21 streek
- 22 kant van een zaak
- 25 bindend voorschrift
- 26 land in Azië
- 27 voegwoord
- 28 argeloos
- 29 buislamp
- 30 perceel
- 31 boerderijdier
- 32 leerkracht
- 34 onsamenvangend spreken
- 35 schap
- 36 speelgeld
- 39 uitstekend
- 42 hertensoort
- 44 persoonlijk
- 46 echtgenoot
- 47 onbepaald voornaamwoord
- 48 afwijzing
- 49 keus
- 50 deel van de vinger.

Japanse Puzzel



Bij een Japanse puzzel kunt u door logisch nadenken een tekening reconstrueren. De cijfers naast en boven het diagram geven aan hoeveel vakjes er in de betreffende rij of kolom moeten worden ingekleurd.

				1	3	1												
				1	1	1	1	1										
				2	1	1	1	1	1									
				2	2	2	2	2	3	1								
				2	2	4	2	1	1	2	4	2	6	2	2	3		
				7	6	2	2	1	1	1	1	2	3	1	2	2	2	7
				4														
				1	1													
				2	2													
				2	2													
				2	6	2												
				1	2	2	2											
				3	4	2	1											
				2	2	2	1	1										
				2	1	2	1	1	1									
				2	1	2	1	1	1									
				2	2	2	1	2										
				2	4	2	2											
				2	2	2												
				9														

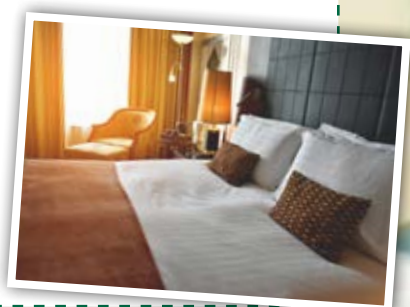
verticaal

- 1 strook land langs de zee
- 2 etappe
- 3 samenstellend deel
- 4 sekse
- 5 lichaamshouding
- 6 spel met houten schijven
- 7 persoonlijk voornaamwoord
- 8 geen enkele uitgezonderd
- 13 godsdienstige handeling
- 15 ernaartoe
- 17 duizelig
- 18 bandiet
- 20 deel van Schotse namen
- 21 drukkend warm
- 23 acteerprestatie
- 24 verbouwen
- 26 eiland in Zuidoost-Azië
- 28 stikken
- 29 claxongeluid
- 30 knapperig
- 31 gebruiksgoed
- 33 omroep
- 34 scheikundig element
- 37 dwingen
- 38 demonstratie
- 40 zienswijze
- 41 bakbenodigdheid
- 43 stuk goed
- 45 boerderijdieren.

32	8	16	44	11	47	23
----	---	----	----	----	----	----

Hotelbon winactie!

Vul op www.parkinsonfonds.nl/prijspuzzel/ uw oplossing van de kruiswoordpuzzel in en maak kans op een hotelbon ter waarde van €250,-



Woordzoeker

De overgebleven letters vormen de oplossing.

- DENNENGEUR
- ENGELENHAAR
- ETEN
- EZEL
- FEESTKLEDING
- FEESTTAFEL
- FONDANT
- GLAS
- KAARSLICHT
- KERK
- KERSTVAKANTIE
- KRENTENBROOD
- LEKKERNIJEN
- RENDIER
- STILLE NACHT
- STRO
- TULBAND
- VREDE
- WENSKAART
- WIEROOK
- WINKELLEN
- WINTER
- WITTE KERST

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



Zweedse Puzzel

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

PUBIEK	BEGRENSD	GENIE	LATER				
KENTERING	KNAP		WELNU				
ZEEPWATER			RIV. IN OOSTENRIJK				
			FUNCTIE				
RONDREIS				NOOT			
				RACEAUTO			
							SPEELKAART
HOOFDSTAD VAN KENIA	KLUIT						
	DE EDELEN						
NIET DIT			LIDWOORD			DUIVENHOK	
GELOFTE							
			EVENZO				
			MAMA				
HULPMIDDEL							
DEEL V.E. KACHEL							
				SPROOKJES - FIGUUR			

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Sudoku

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

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

Oplossing?

Kijk voor de antwoorden op www.parkinsonfonds.nl/prijspuzzel/

“Parkinson gun ik niemand anders – en mezelf ook niet”

Nicole Bronckers was pas 39 jaar toen ze Parkinson kreeg. Haar symptomen bleven lang stabiel, maar sinds een jaar gaat ze opeens hard achteruit. Ze wil zo lang mogelijk zelfstandig blijven en verhuisde daarom met haar gezin naar een gelijkvloers appartement. “We kiezen voor de toekomst, ook al weten we niet wat ons precies te wachten staat.”

Kip zonder kop

De eerste Parkinsonsymptomen staken elf jaar geleden de kop op. Nicole werkte toen als assistent-voorzitter bij een schoonmaakbedrijf. Ze liep hele dagen met een map onder haar arm en moest veel aantekeningen maken. “Uit het niets kwam mijn linkerarm omhoog in een licht gebogen houding en zo bleef deze dan stijf staan. Als ik liep, zwaaide deze arm ook niet mee. Later kreeg ik ook last van mijn linkerheup. Uiteindelijk kwam ik via de huisarts en fysiotherapeut – die migraine en een tia al hadden afgestreept – bij de neuroloog terecht die bij de eerste afspraak al zei dat ik voor 99% Parkinson heb.”

Nicole werkte stug door. “Voor ik de officiële diagnose kreeg, was ik intern van baan gewisseld. Ik verzorgde de lunch voor revaliderende mensen. Een jaar bleef ik als een kip zonder kop doorwerken met diverse klachten. Ik had wel medicijnen, maar op een gegeven moment kon ik niet meer aan één stuk door lopen en staan. Na een vervroegde keuring bij de bedrijfsarts stopte ik noodgedwongen met mijn baan.”

Parkinson of ouderdom

Nicole vindt het lastig dat ze achteruitgaat terwijl ze nog zoveel leuke dingen wil doen. De ziekte accepteren is moeilijk voor haar. “Ik moet ermee leren omgaan.

Parkinson is progressief; je weet niet waar het eindigt. Ik vind het zo’n vervelende ziekte. Je kunt het niet tegenhouden. Negen jaar was ik vrij stabiel, maar sinds vorig jaar ga ik opeens sneller achteruit. Ik kreeg toen ook een slijmbeursontsteking in mijn heup en kon geen kant meer op. Parkinson heeft overall invloed op, ook op mijn blaas en urinewegen. Daarnaast zal ik ook ‘gewone’ ouderdomskwalen krijgen. Soms weet ik niet of het Parkinson is of gewoon ‘de ouderdom’. Voor mijn man en kinderen vind ik het heel moeilijk dat ze mij zo moeten zien aftakelen.” De meeste hinder ondervindt Nicole van haar linkerbeen. Als ze moe is, of als de medicijnen



Nicole Bronckers (50)

Getrouwd met Patrick (50)

Kinderen: een dochter en een zoon

Hobby's: interieur veranderen,
meubels/woonaccessoires maken van
steigerhout, kaarten maken, wandelen
met hondje Pepper



zijn uitgewerkt, sleept ze het been een beetje mee. “Mijn motoriek hapert. Ik heb geen tremoren, maar wel veel last van pijn en stijve spieren. Ik word altijd om vijf uur ’s ochtends wakker omdat ik niet fatsoenlijk kan liggen van de pijn en stijfheid. Om de tweeënhalf uur moet ik medicijnen innemen. Soms heb ik ze eigenlijk eerder nodig, dan probeer ik het innemen uit te stellen.”

Onbegrip

“Als ik kook en ik doe er nog wat anders naast, laat ik het eten aanbranden. Ik mis de controle, ik moet me op één ding focussen.” Op vakantie had Nicole voorheen een tomeloze energie. “Nu ben ik stijf en beperkt qua energie. In een hotel moet ik me natuurlijk

aanpassen, dan lig ik niet in mijn eigen bed. Op het strand door het zand lopen, is te zwaar. De kracht in mijn armen en benen neemt snel af. Van een uitje moet ik dagen bijkomen. Kies ik voor een dag winkelen, dan weet ik dat ik daarna een of meer dagen doodmoe ben.

Ik probeer het beste uit het leven te halen. Mensen begrijpen de ziekte niet of willen het niet begrijpen. Als ik kies om niet mee te gaan omdat ik het niet volhoud, is het pijnlijk om te horen: ‘Stel je niet aan, kom toch gezellig mee.’ Er zijn zoveel momenten dat ik thuisblijf.

Het is moeilijk als een ander niet accepteert dat je afzegt. Door Parkinson ben ik ook vrienden kwijtgeraakt – omdat ze de ziekte niet snappen of omdat ze er niet mee om willen gaan. Als mijn motoriek hapert, blijf ik binnen, dus zien mensen niet wat ik heb. Een gebroken arm of been is zichtbaar, veel Parkinsonsymptomen niet. Als er meer bekend is over de ziekte, komt er vast ook meer begrip. Tegelijk denk ik ook dat er veel ergerere dingen zijn dan ik heb. Maar ik gun niemand anders Parkinson, en mezelf ook niet.”

Opstandig

Nicole heeft oppaskindjes waar ze twee uurtjes in de week voor zorgt. Toen ik ze bij de opvang kwam halen, zeiden andere kinderen: ‘Je wiebelt steeds.’ Dan leg ik uit dat het komt doordat ik ziek ben. Daar heb ik geen moeite mee. Soms zeggen mensen: ‘Je bent wel achteruitgegaan, zeg.’ Dat vind ik wel rot om te horen, ook al is het zo. Kan het niet iets tactischer?

“Door Parkinson ben ik vrienden kwijtgeraakt”

“Ik hoef niet betutteld te worden”

Ook zo iets: het ziekenhuis wilde me een ergotherapeut opdringen en een dagindeling met me maken. Daar word ik opstandig van! Mijn dag indelen is het enige dat ik zelf nog in de hand kan hebben. Dan staat er: van 12.00-14.00 uur rusten. En dan willen ze om 13.00 uur een afspraak maken... Ik hoef niet betutteld te worden, laat me maar mijn eigen ding doen. Als ik moe ben, geef ik eraan toe en ga ik rusten. Of mijn zoon zegt: ‘Mam, ga nou even liggen.’”

Pepp-cursus

Nicole leest regelmatig over Parkinson en -onderzoek. “Maar niet te veel. Mijn neuroloog zegt dat elke patiënt uniek is, dus dat ik niet alles moet lezen omdat het niet allemaal op mij van toepassing is. Ik hoop dat ze snel iets vinden om de ziekte stop te zetten. Want ik zie wel op tegen de toekomst en de onzekerheid: als ik nu al zoveel achteruit ben gegaan, waar eindig ik dan?”

Met Parkinson kun je heel oud worden, maar de manier waarop is geen prettig vooruitzicht.

Een DBS-operatie durf ik nu nog niet aan, van een pomp lag ik vier maanden beroerd op de bank. Deze ziekte treft ons hele gezin. Iedereen moet ermee dealen. Mijn dochter heeft er moeite mee. Mijn zoon wil altijd alles weten als ik op controle ben geweest. Op aanraden van mijn neuroloog en Parkinson-verpleegkundige zijn Patrick en ik op Pepp-cursus geweest – Patiënten Educatie Programma Parkinson. Voor echtgenoten was er aparte begeleiding. Eerst twijfelde ik over die cursus, maar mijn arts zei: ga twee keer, heb je daarna geen zin meer, dan stop je ermee. Het bleek confronterend, maar ook erg nuttig. Ook al was ik de enige jongere vrouw tussen oudere mannen, we konden onze ervaringen delen en snaptten elkaar.”

Rugzak

De Parkinsonverpleegkundige zei bij de kennismaking: ‘Bij jou kom ik zo, ik ga eerst aan je man vragen hoe het met hem gaat.’ Dat kon Nicole erg waarderen. “Zo fijn dat hij die aandacht kreeg. Hij heeft door mijn ziekte ook een hele rug-

zak mee te slepen.” Patrick is al 31 jaar bakker in loondienst en begint om 2.30 uur ’s nachts met werken. “Om 11.30 uur ben ik vrij, dus afspraken met bijvoorbeeld artsen maken we in de middag zodat ik met Nicole mee kan. Ik kan niet meer doen dan Nicole zo goed mogelijk ondersteunen. Bij vlagen zit ik ook minder lekker in mijn vel of heb ik pijn, maar daar wil ik niet aan toegeven. We hebben gelukkig veel begrip voor elkaar.”

Nicole en Patrick leerden elkaar in 1987 kennen tijdens het stappen. In 1992 trouwden ze. En pas geleden vierden ze dat ze samen 100 zijn geworden. “Even ergens lunchen of uit eten gaan: als we daar zin in hebben, doen we dat gewoon”, zegt Nicole. “Ik hoop dat het nog redelijk lang goed met me blijft gaan om te genieten van alles wat we leuk vinden. Dat is ook mijn advies aan andere patiënten. Stel, je krijgt nu Parkinson, doe dan vooral de leuke dingen die je nog kunt doen. Want er komt een tijd dat het niet meer gaat. Dus geniet!”

Zo maakt u meer Parkinson-onderzoek 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.



Spinningmarathon
Berghem



Vriendinnenloop
Marken

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...



**Wandelen 4-daagse
Ilona en Robin**



**Bridgedrive
Frans Pruijn**



Parkinson Peter Ininitiatief



**Verjaardagsactie Suus
en Lieke**

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



STICHTING

ParkinsonFonds

Een warme herinnering aan opa

De opa van Yvette van der Meer, redacteur van de ParkinsonFonds Nieuwsbrief, leed aan Parkinson. Zij deelt een kerstherinnering uit haar jeugd. De laatste kerst die haar opa met Parkinson nog meemaakte.

“Een flashback naar begin jaren 80. Naar het Amsterdamse appartement van mijn opa Harry en oma Von. Ingezoomd op de keuken, de favoriete hangout van opa. Ik zie hem nog zó voor me. Rode pepers fijnmalend in een donkergrijze granieten vijzel, voor zijn loeischerpe sambal die familie en vrienden in jampotjes meekregen. De geur van de gerechten op het fornuis genietend opsnuivend. Alvast lekker snoepend uit de

pannen, en wie wilde, mocht ook voorproeven. In de huiskamer stond standaard een schaal met Indische pasteitjes op de kachel. Hapklaar op temperatuur, voor de tussendoortrek van opa en oma, of wie maar langskwam. Eten was opa's grootste hobby en toch woog hij geen gram te veel. Achteraf bekeken, deelde hij ook meer eten uit dan hij zelf opat. Mijn opa Harry is er jammer genoeg al ruim 30 jaar niet meer. Hij

“Hij wandelde dagelijks flinke stukken – altijd gesoigneerd, hoed op, wandelstok mee – maar door zijn vele freeze-momenten werden dat mini-ommetjes door het huis.”

mocht 75 worden, en de laatste jaren van zijn leven leed hij aan Parkinson. In korte tijd ging hij razendsnel achteruit. Hij wandelde dagelijks flinke stukken – altijd gesoigneerd, hoed op, wandelstok mee – maar door zijn vele freezemomenten werden dat mini-ommetjes door het huis. Mijn opa stond vaak als aan de grond vastgeplakt, met vervaarlijk trillende benen. Daar werd hij altijd woest om, uit onmacht en schaamte naar wie het zag.

Hij tekende en schilderde graag – zijn beroep was technisch tekenaar, en hij was ook erg creatief – maar die liefhebberij lukte ook niet meer. Hij voelde zich vaak beroerd en kreeg ook het uitgestreken Parkinsongezicht waardoor je moeilijk kon zien of hij nog ergens van genoot. Gelukkig vertelden zijn ogen veel. De kleinkinderen maakten hem altijd blij: door er simpelweg te zijn, of door goede cijfers te halen op school. Aan de laatste kerst die mijn opa genietend

meemaakte, bewaar ik warme herinneringen. We waren met een groot deel van de familie bij mijn opa en oma thuis. Feestjes waren altijd ‘ongedwongen’. Geen traditie van de hele avond aan een gedekte tafel zitten, meer een soort Indische foodmarkt door de hele woning. Opscheppen uit de pannen en schalen op het fornuis, op het aanrecht, op eettafel, salontafel, bijzettafeltjes, in de vensterbank. Eten deed je met het bord op schoot, iedereen veranderde voortdurend van plek. Voor mijn opa was deze setting perfect. Hij had wél een vast plekje in de hoek van de bank. Met een hoog tafeltje en wat hulp van ons, kon hij daar eten.

Veel rijsttafelgerechten bestaan uit kleine blokjes vlees die ook nog urenlang hebben gesudderd: opa hoefde niks te snijden. En door de vele kruiden vond hij het gelukkig ook lekker. Zijn smaak was namelijk veranderd, op een gegeven moment vond hij alles naar karton smaken.

Een grotere frustratie is niet denkbaar, voor zo’n fijnproever. We zaten spontaan om en om naast opa, om rustiger met hem te kunnen kletsen. Het gekakel door het hele huis was – snap ik nu – enorm vermoeiend voor hem. Maar hij genoot wel van de gezelligheid om hem heen. Opa vroeg niet veel en kon steeds minder, wij wilden hem allemaal graag helpen. Op gevoel deden we waarvan we dachten dat het hem blijer of comfortabeler maakte. Nu ik namens het ParkinsonFonds zoveel Parkinsonpatiënten, onderzoekers en andere deskundigen spreek, weet ik dat we daarmee gelukkig vaak in de goede richting zaten. Ik ben heel blij dat er nu zoveel meer kennis is. De wetenschap heeft grote sprongen gemaakt in ruim 31 jaar. En ik kan alleen maar toejuichen dat er ook meer onderzoek mogelijk wordt gemaakt waardoor het dagelijks leven van Parkinsonpatiënten stukken draaglijker wordt.”



Kosteloos 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 ziekte van Parkinson

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



Nachtrust bij Parkinson

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



Dieet en voeding bij Parkinson

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

Uw Nalatenschap

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



ParkinsonFonds kalender 2020



Vraag gratis aan!

- 12 unieke vogelfoto's
- Nederlandse fotograaf
- Speciaal samengesteld
- Als dank voor uw steun



Ga meteen naar:
www.parkinsonfonds.nl/kalender-2020
en vraag de kalender aan!



//
*Ik zou het mooi vinden als mijn
erfenis voor een doorbraak in
onderzoek zorgt, ook al ben ik er
dan zelf niet meer.* //

Twan Hendriks
(72, Parkinsonpatiënt)

Geef hoop met uw nalatenschap

De ziekte van Parkinson is nog ongeneeslijk. Medisch-wetenschappelijk onderzoek is de enige manier om dat te veranderen. Overweeg daarom Stichting ParkinsonFonds in uw testament op te nemen.

Uw nalatenschap kan zorgen voor een doorbraak in Parkinsononderzoek. Daarmee geeft u Parkinsonpatiënten hoop op een betere toekomst.



STICHTING
ParkinsonFonds

NL10 ABNA 0504 201 530

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

info@parkinsonfonds.nl • Hoofdweg 667-A • 2131 BB Hoofddorp • 023 - 5540755 • www.parkinsonfonds.nl

