



Nieuw onderzoek



Patiëntenportret
Jan ter Horst



Zingen, wandelen, fietsen
en racen voor Parkinson



8 Patiëntenportret
Maruscha Koster

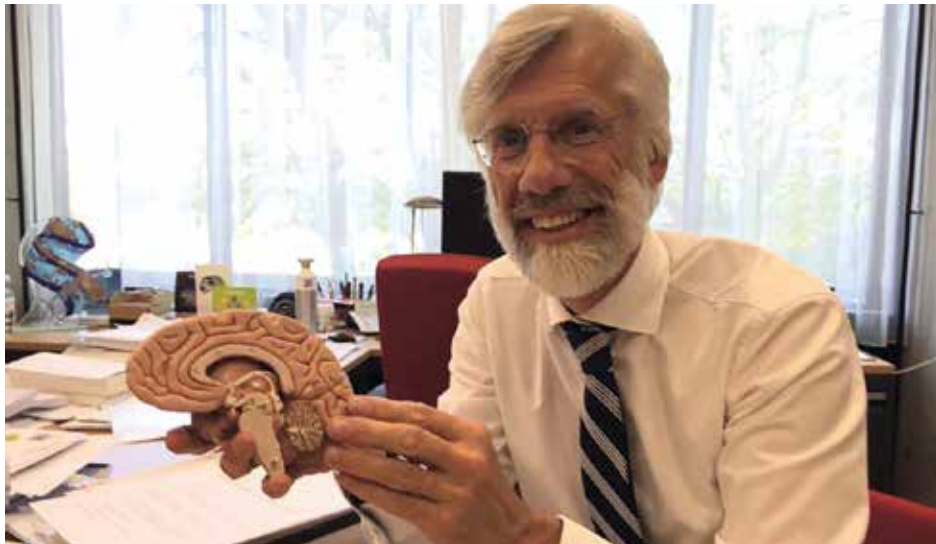


In 10 stappen naar
meer smaak

Dankzij u: nieuw onderzoek door prof. Scherder

De relatie tussen pijn en cognitief functioneren bij Parkinsonpatiënten

Pijn! 66% van alle mensen met Parkinson klaagt erover. Opmerkelijk genoeg bestaat er pijnlijk weinig onderzoek over dit symptoom. De focus ligt vooral op motorische problematiek. Dubbel hoogleraar prof. dr. Erik Scherder kon dit enorme hiaat in Parkinsononderzoek niet langer aanzien. Hij onderzoekt, samen met promovenda Gwenda Engels, de relatie tussen pijn en cognitief functioneren bij Parkinsonpatiënten. “Met optimale pijnbehandeling als ultiem doel.”



Prof. Scherder in zijn werkkamer met een doorsnede van de hersenen.

Hoe kwam u op het idee om pijn bij Parkinson te onderzoeken?

“Dit onderzoek is onderdeel van een grotere studie naar de behandeling van pijn bij mensen met dementie. Mijn interesse voor pijn bij mensen met een neurodegeneratieve ziekte stamt sinds 1995. We startten met onderzoek bij mensen met dementie, omdat de systemen die betrokken zijn bij cognitieve functies ook betrokken zijn bij de verwerking van pijn. Wat gebeurt er met die pijn als cognitieve systemen achteruitgaan? Het gaat om dezelfde gebieden, met een grote overlap. Volstrekt logisch dus om naar pijnbeleving te kijken. Bij Alzheimer zie je een enorme achteruitgang in de hippocampus. Iedereen heeft het over geheugenverlies, maar dit hersendeel speelt ook een grote rol bij de verwerking van de emotionele kant van pijn. Daar hoor je niemand over. Het is dus belangrijk niet alleen naar vergeetachtigheid te vragen, maar ook naar pijnbeleving. Misschien had moeder wel pijn en is dat nu minder of klaagde ze er eerst nooit over en nu wel. Is het ook een marker voor de ziekte? Dat was de trigger.”

PATIËNTENPORTRET - JAN TER HORST:

“De situatie accepteren, de goede dingen opzoeken en koesteren”

Jan ter Horst, voormalig wethouder en locoburgemeester in Aalten, hoort in 2005 dat hij de ziekte van Parkinson heeft. In 2013 kan hij bijna niets meer. Nu is zijn toestand stukken verbeterd. Hoe dat kan, leest u in dit interview met Jan en zijn vrouw Ineke. Over hun leven met Parkinson, hun afkeer van zeuren en de bloempjes plukken die je onderweg tegenkomt.



Zonder uw hulp zijn wij nergens en is de Parkinsonpatiënt nog verder van huis. Professor Erik Scherder – zie pagina 1, 2 en 3 – benadrukte het ook toen wij hem spraken over het onderzoek dat hij met subsidie van het ParkinsonFonds verricht. “Klinisch konden we nog geen kant op om pijnbeleving bij Parkinson te onderzoeken; dankzij de donateurs is dit gebied gelukkig geopend.” Zijn onderzoek kan een belangrijke impuls geven aan de levenskwaliteit van mensen die aan Parkinson lijden. We gaan uiteindelijk voor een oplossing voor de ziekte, voor genezing, maar ondertussen zijn betere behandelwijzen en een verhoging van de levenskwaliteit net zulke essentiële doelen. Doelen die we alleen kunnen bereiken met de steun van onze gewaardeerde donateurs. Uw bijdrage is onmisbaar en jazer, hij maakt daadwerkelijk verschil. Uw gift komt ten goede aan baanbrekend onderzoek en levert cruciale kennis op.

Ik ben elke keer onder de indruk van de donateuracties die spontaan worden georganiseerd. Al die kilometers die worden gewandeld, gefietst, gereden, al die spullen die worden verkocht, al die evenementen die worden georganiseerd... zo veel mensen komen in beweging voor Parkinson. Hartverwarmend. Ik kan u daar niet genoeg voor bedanken.

René Kruijff
Directeur Stichting
ParkinsonFonds

“Wat gebeurt er met pijn als

> Vervolg van pagina 1

Heel empathisch vanuit de patiënt gedacht.

“Uit humaan oogpunt: als je steeds minder in staat bent pijn aan te geven maar je hebt het wel, heb je ook minder kans op behandeling ervan. Of wij, als medische staf, vertalen het verkeerd. Is iemand geagiteerd, onrustig of onhandelbaar, dan beoordelen ‘we’ dat al gauw als onderdeel van dementie. Het kan echter duiden op pijn. Datzelfde geldt voor apathisch gedrag. Iemand zit misschien stil omdat irritatie aan het bewegingsapparaat tot ernstige pijn kan leiden. Als iemand niet kan verwoorden of hij pijn voelt, moeten wij, medici, die stap naar bewustwording maken en bijvoorbeeld analyseren waarom iemand stil zit. Want als chronische pijn niet wordt behandeld, beschadigt het brein sneller. Mensen met een vasculaire dementie hebben een hogere kans op centrale neuropathische pijnen, afkomstig uit het brein zelf. De thalamus genereert zelf een pijncircuit. Bij een lichte aanraking geeft de patiënt een enorm heftige reactie, dat noemen we allodynie. Pijn kan overigens door van alles komen. Knellende slofjes omdat hartfalen zwellende enkels veroorzaakt. En niemand kijkt naar die slofjes. Het is overigens geen kritiek op de zorg, die is me heilig. Maar we hebben een enorme stap te maken. Zeker als je kijkt naar de stijging van het aantal Parkinsonpatiënten.”

Welke vragen wilt u beantwoord zien in uw onderzoek?

“Bij Parkinson is pijn wel een bekend symptoom. Maar als iemand verder achteruit gaat op cognitief gebied, is er geen studie die aantoont wat er met de pijnbeleving gebeurt. Gaat de pijn omhoog vanwege de loskoppeling van de hersengebieden? Of mee naar beneden omdat de hersengebieden, de grijze stof, ook verminderen? Er is geen aanwijzing voor. Wel weten we waarom er überhaupt pijn is bij Parkinson. Op minimaal twee plekken zie je activatie in de hersenen als je je bijvoorbeeld ergens tegen stoot. Onze pijnonderdrukkende systemen worden geactiveerd door de pijn waardoor scherpe pijn overgaat in doffe pijn. Bij Parkinson zijn die gebieden fors aangedaan. Een Parkinsonpatiënt ervaart een pijnprikkel dan ook veel sterker dan een gezond persoon. Ik wil weten wat er met pijn gebeurt als patiënten cognitief achteruitgaan. Op een patiëntendag sprak ik over pijn; ‘dat is precies wat ik heb’, riep de ene na de andere patiënt. De focus van artsen ligt op beweegmogelijkheden, pijn krijgt wellicht wat minder aandacht want lijkt vaak goed onderdrukt door dopamine. Dat is overigens geen kritiek, ik begrijp deze benadering heel goed. Ik ben zo benieuwd of de pijn mee achteruitgaat met de intellectuele functies of dat de pijn toeneemt terwijl de cognitie vermindert. Als zowel pijn als cognitieve functies achteruitgaan, geeft dat enige rust. Je kunt het niet aangeven, maar er is ook minder pijn.”

Welke patiënten komen in aanmerking voor dit onderzoek?

“We onderzoeken 50 Parkinsonpatiënten vanaf 60 jaar met een cognitieve kwetsbaarheid, maar zonder dementie. Alle patiënten uit dit onderzoek zitten in



het brein verder achteruitgaat?”

verpleeghuizen in Amsterdam en omstreken. We hebben veel variatie nodig – qua pijnbeleving en cognitie – om een correlatie aan te tonen.”

Hoe intensief is het onderzoek en wat gebeurt er concreet?

“De patiënt staat centraal, en vindt het leuk om te doen. Hij kan de testen elk moment onderbreken, even een pauze inlassen of op een andere dag ermee verder gaan. We doen neuropsychologische testen, zoals geheugentaken en nemen pijnscores en depressieniveaus af met vragenlijsten, schalen, gezichtjes of een thermometer. Er komt geen naald aan te pas. We doen ook klassieke neurologische testen om sensibiliteit te meten: voelt dit stomp of scherp, koud of warm.”

Kunnen patiënten zelf iets doen om pijn te verminderen?

“Ha, dan predik ik ook in dit geval stellig: beweeg! Als je gaat bewegen, activeer je de pijnremmende frontal lob cortex enorm. Nou is bewegen wel een issue bij Parkinson, ik doe er dus niet makkelijk over. En of het méér bewegen bij Parkinson ook daadwerkelijk leidt tot minder pijn moet wetenschappelijk nog worden aangetoond, maar vanuit de neurobiologie is er wél ondersteuning voor. Dus als u ertoe in staat bent, ga vooral bewegen.”

Als u straks precies weet hoe het zit met die pijn, wat betekent dat dan voor mensen met Parkinson?

“Bij Parkinson moeten we superalert zijn op undertreatment; het niet adequaat behandelen van de pijn. Als de patiënt niets aangeeft en de arts ziet niet of hij pijn heeft, kiest hij mogelijk voor een afwachtend beleid. Neemt de pijn af met de achteruitgang van het brein, dan is de ramp minder groot dan als de pijn toeneemt, dan moet je medicatie geven. We moeten extra alert zijn op het gedrag van de patiënt. We willen naar een optimale pijnbehandeling. En we willen dat patiënten pijn op het spreekuur ter sprake brengen. De oplossing lijkt echt niet ver weg: het is een kwestie van vaststellen en van bewustwording. Die betere pijnbehandeling is er in de nabije toekomst. Daarvan krijgt een patiënt een betere motoriek, hij gaat beter lopen, is minder afgeleid, heeft minder valkans en raakt in een vrolijker stemming.”

Dat maakt u vast ook een gelukkiger mens!

“Dat ben ik nu ook al. Puur dankzij de donateurs is dit onderzoek mogelijk gemaakt en krijgen we daadwerkelijk inzicht. Ik ben ontzettend blij met de financiering, waarmee we de hartenwens van zoveel patiënten kunnen vervullen. Klinisch konden we eerder nog geen kant op om pijnbeleving bij Parkinson te onderzoeken; dankzij de donateurs is dit gebied gelukkig geopend. Want de kli-

nische relevantie is enorm; ook voor andere groepen patiënten ontstaat meer inzicht in mogelijke veranderingen in de pijnbeleving. Met de subsidie van het ParkinsonFonds kunnen we deze mooie stappen maken. We hechten immers allemaal aan kwaliteit van leven. Heb je ergens pijn, dan wil je die direct verholpen zien, anders verloopt je dag toch niet zo lekker. Bij gesprekken over euthanasie speelt pijn een cruciale rol. In de niet-Parkinsonsituatie is het volstrekt normaal dat een pijn lijdende terminale patiënt niet meer wil. Heb je eenmaal een dementie ontwikkeld, dan komen dit soort gesprekken niet meer voor. Merkwaardig, terwijl mensen ondertussen veel pijn kunnen lijden. Ik wil dit graag beter uitzoeken.”

Heeft u al een plan voor vervolgonderzoek?

“Meerdere. Ik wil graag onderzoek doen naar mensen die dementie ontwikkelen in Parkinson en ook de motoriek in relatie tot pijn betrekken. Ik blijf graag in beweging!”

Prof. dr. Erik Scherder



- studeerde fysiotherapie, werkte als fysiotherapeut bij de Valeriuskliniek (Amsterdam) en later in een privépraktijk
- combineerde zijn werk als fysiotherapeut met de studie Klinische Neuropsychologie (VU Amsterdam) waarvoor hij cum laude afstudeerde
- promoveerde in 1995 op *The effects of various types of peripheral stimulation on memory and (affective) behavior in patients with Alzheimer's disease*
- is hoogleraar Klinische Neuropsychologie en hoofd van de afdeling Klinische Neuropsychologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam
- is hoogleraar Bewegingswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen
- verricht en begeleidt onderzoek naar pijnbeleving bij mensen met neurodegeneratieve ziektes
- bekleedt vele (inter)nationale bestuurs- en commissiefuncties
- staat bekend als de professor van wie je geen collega wil missen omdat hij de materie zo helder, toegankelijk en enthousiast brengt en won dan ook meerdere malen de First Prize University Lecturer
- gaf een reeks colleges over het brein voor universiteitvannederland.nl en voor het tv-programma DWDD University
- schreef de bestseller ‘Laat je hersenen niet zitten’ over de positieve invloed van beweging op de hersenen
- heeft vele (inter)nationale medisch-wetenschappelijke lezingen, publicaties, nominaties en prijzen op zijn naam staan

PATIËNTENPORTRET - Jan ter Horst

> Vervolg van pagina 1

Wat waren de eerste symptomen van Parkinson die u merkte?

Jan: “Ik werd traag. Iets simpels als een kopje pakken of knoopjes dicht doen, deed ik zo langzaam. Als mijn vrouw, zoon of dochter me aanspoorde toch eens wat sneller te doen, probeerde ik dat wel maar het ging gewoon niet. Ik weet het aan mijn drukke werkzaamheden. Ik was wethouder en locoburgemeester, daarna twee periodes lid van Provinciale Staten, had bestuurlijke activiteiten en voorzitterschappen. Ik dacht dat ik het rustiger aan moest doen. Al mijn klachten had ik aan de rechterkant van mijn lichaam. Mijn vrouw en huisarts dachten aan een TIA. De neuroloog zag er echter meteen Parkinsonsymptomen in.”

Hoe ontwikkelt de ziekte zich bij u?

Jan: “De eerste jaren had ik er nog niet veel last van. Ik deed alles een fractie langzamer en liep met kleine pasjes. Ik was als Statenlid nog heel actief en begon een adviesbureau voor re-integratie en outplacement. Dat liep als een tierelier. In 2007 stopte ik met mijn eigen zaak. Het gaf toch behoorlijk wat stress. Ik ging ook slechter praten. Daar kreeg ik logopedie voor. Ik moet l-a-n-g-z-a-a-m en dui-de-lijk spreken; als ik te snel praat, ga ik stotteren. Als hobby trainde ik labradors maar ook dat moest ik opgeven. Over sloten springen of over prikkeldraad klauteren, zat er voor mij niet meer in.

In 2013 ging het opeens helemaal mis. Ik liep volledig krom. Dan moest ik tegen de muur gaan staan en iemand vragen tegen mijn schouders te duwen om rechtop te kunnen staan, om vervolgens weer naar voren te zakken. Ook mijn hoofd kon ik niet meer rechtop houden. Ik zat de hele dag voorovergebogen. Ineke

keek continu tegen een kale schedel aan en ik zag alleen maar stenen of gras.”

Ineke: “Jan kon nauwelijks eten omdat slikken zo moeizaam ging. Hij werd ook kortademig. Hele dagen zat hij met zijn nek gebogen. Tv kijken lukte een beetje, op een speciaal uitgekiende stand. Om te eten, duwde ik zijn voorhoofd naar achter en schoof dan een hapje naar binnen. Zwaar! De kracht van Parkinson is onvoorstelbaar groot. De neuroloog had nog nooit zo snel zulke erge klachten gezien. Ik was bang dat Jan naar een verpleeghuis moest. Zijn medicatie was al zo vaak verhoogd, niets hielp meer, ik dacht: we zijn uitgepraat. Ik zag hem 24 uur per dag lijden, je kon het geen leven meer noemen.”



“ Ze noemen me soms het medisch wonder van Aalten ”

Jan: “De neuroloog opperde nog Deep Brain Stimulation maar daarvoor was ik de leeftijdsgrens al gepasseerd. Daar was ik wel opgelucht over, want dat lijkt me heftig.”

En nu loopt u weer rechtop, hoe is dat mogelijk?

Jan: “Nadat wij voor advies aanklopten bij neuroloog Rianne Esselink en de medicatie veranderd werd, verbeterde mijn situatie aanmerke-

lijk. Dankzij de inzet en samenwerking van neurologen Esselink en van de Hoek, Parkinsonverpleegkundige Anouk Forkink en fysiotherapeut Kapinga die me steunden en met me meedachten, loop en zit ik nu weer normaal. Daarnaast had ik intensieve fysiotherapie met speciale oefeningen voor mijn rug- en nekspieren. Ik voelde dat ik steeds meer kon.”

Ineke: “Jan tenniste sinds 2006 en die sport wilde hij weer oppakken. Met de fysiotherapeut wedde hij dat hij voor een bepaalde datum weer tennissend op de baan stond. De fysio zei: “Uw man is een optimist, maar moet wel realistisch blijven.” Maar het is Jan gelukt. Hij doet nu weer twee keer per week aan 55+ tennis. Ook fietst hij elke dag drie kwartier op de hometrainer.”

Jan: “Ik heb ook diabetes dus goed bewegen is voor mij extra belangrijk.”

De verbeteringen in uw toestand klinken als een wonder, aangezien de ziekte van Parkinson progressief is.

Jan: “Mensen noemen me soms het medisch wonder van Aalten! Ik heb geluk gehad, het advies van mevrouw Esselink pakte voor mij uitstekend uit en ik had steun van een voortreffelijk team medici.”

Houdt u de ontwikkelingen rond Parkinsononderzoek bij?

Jan: “We lezen de nieuwsbrieven op dit gebied en bezochten ook eens een voorlichtingsavond over de nieuwste stand van zaken. Nuttig – alleen jammer dat het nog jaren kan duren voor er iets met de bevindingen kán. Maar ze bieden wel hoop.”

Zijn er dingen die u niet meer kunt doen?

Jan: “Ik kijk liever naar wat ik wél kan.”

Ineke: “Jan is een rasoptimist, net als veel andere Parkinsonpatiënten waar we altijd graag de portretten van lezen. Leuk en aardig, die positieve verhalen van patiënten die nog hele afstanden kunnen lopen, fietsen of klimmen, maar er zijn zoveel mensen die dat allemaal niet meer kunnen. Bij Jan wil ik ook graag enige nuance aanbrengen. Wat hij niet kan, noemt hij gewoon niet. Maar als we eerlijk zijn: het is niet mis wat hij niet meer kan.”

Jan: “Ik ben er al aan gewend, dat vergeet ik soms gewoon. En ik zeur niet graag over wat ik niet meer kan.”

Ineke: “We houden allebei niet van zeuren. Maar wat is er mis met opnoemen wat er door Parkinson allemaal niet meer mogelijk is?”

Daar is helemaal niks mis mee. Daarmee schetst u een realistisch beeld voor andere patiënten en hun familieleden.

Ineke: “Precies. Door Parkinson hebben we een andere dagindeling. Jan is sneller moe, kan niet twee inspannende activiteiten op een dag plannen en doet ’s middags een dutje. Zijn accu is soms gewoon leeg.”

Jan: “Ik had er nog een periode als Statenlid aan kunnen plakken, maar daar stak Parkinson een stokje voor. Gesprekken gaan wat moeizamer; niet handig als je als woordvoerder staat te hakkelen. Ik wil graag een actieve opa zijn, maar de kleinkinderen weten: opa is ziek, die doet niet met alles mee. Aan tafel spelletjes doen, kan wel.”

Ineke: “We hebben zes kleinkinderen van 2 tot 7 jaar, als die er met z’n allen zijn is dat wel druk, maar ze blijven komen hoor!”

Jan: “Ik heb moeite met aan- en uitkleden. Een kraagje goed doen, een broek ophijzen, een riem omdoen, de knopen van mijn jas dichtmaken: daarbij helpt Ineke mij.”

Ineke: “Het zijn kleine dingen, maar het telt wel allemaal op. Hij wil niet dat kopje, want dat houdt niet prettig vast, niet dat glas want dat kan hij niet leegdrinken. Ik kook al jaren geen soep meer. Sla eten met bestek lukt hem ook niet, soms wel met zijn handen.”

Jan: “Uit eten wilde ik lange tijd niet, ik schaam me dood want ik knoei met alles. Ik heb wel aangepast bestek, maar vlees snijden blijft lastig. Ik had een tijd een incontinentieprobleem. Moest ik – of liever gezegd Ineke – me weer helemaal verschonen.”

Ineke: “Dat werd voor ons heel gewoon, deden we niet moeilijk over: opruimen en verder!”

Jan: “Vroeger gingen we op vakantie naar Denemarken, dat kan niet meer. Ik rijd soms nog wel auto, maar niet te lang. Ik wil geen gevaar zijn voor anderen en mezelf dus stop ik bijtijds. We hebben een caravan op een boerencamping in Zelhem. Met mooi weer zijn we daar te vinden.”

Ineke: “We krijgen daar regelmatig ’s ochtends vrienden op de koffie. Dan heeft Jan ’s middags nergens meer puf voor, dan heeft hij zijn plezier voor die dag al ‘opgebruikt’.”

Jan: “Gezonde mensen zouden nu nog op de fiets springen, denk ik dan weemoedig. Op een mineurdag – die heb ik heus wel – denk ik bij al die actieve leeftijdgenoten: dat had ik ook gekund als ik geen Parkinson had. Ik ga langzaam achteruit. Mijn voet en been trillen tegenwoordig ook. Het gesprek met mevrouw Esselink gaf echter moed. Ik heb nog een paar opties met medicijnen: doses kunnen worden verhoogd totdat de bijwerkingen erger worden dan de kwaal. Voorlopig kan ik dus nog vooruit. En ik voel me niet zielig hoor!”

Daar spreekt de optimist weer!

Jan: “Je moet de bloempjes plukken die je onderweg tegenkomt. Elk jaargetijde heeft zijn eigen bloemen; soms moet je ijs krabben om nog een sneeuwkllokje te vinden. Dat is onze levenshouding, de situatie accepteren, de goede dingen opzoeken en koesteren. Ik zou alleen soms net iets meer willen kunnen en doen dan ik nu doe. Een gelukje: ik kan mezelf nog omdraaien in bed, daar heb ik trucjes voor geleerd. Snel 1, 2, 3 tellen, hakken in het matras en naar beneden duwen. Opstaan doe ik ook tellend: 1, 2, 3. En nog een geluk: Ineke doet zoveel voor mij, zij is goud waard.”



Zingen, wandelen, fietsen

Wat fantastisch dat zoveel mensen in beweging komen voor Parkinson! Elk jaar zien we nieuwe, uiteenlopende initiatieven van donateurs. Allemaal met een gemeenschappelijke doel: zoveel mogelijk geld inzamelen voor onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Onze dankbaarheid hiervoor is enorm, want onderzoek is onmisbaar én kostbaar. Reken maar dat al die bijeen gezongen, gewandelde, gefietste en geracete euro's uitstekend terecht komen. We zetten een paar bijzondere acties uit de afgelopen periode op een rijtje. Bent u van plan zelf een actie te organiseren? Bel of mail ons gerust als u prijs stelt op foldermateriaal of tips. We ondersteunen u hierbij graag.

Wandeltocht Beter Lopen voor Parkinson

Die gezellige wandeltocht langs de mooiste plekjes in het Utrechtse Groenekan wordt wegens groot succes jaarlijks herhaald.

Op 6 juni werd het wandelevenement weer georganiseerd door de George In der Maur Beterlopenwinkel en Wandelsportvereniging Jong en Vrolijk. De wandelaars liepen 1100 euro binnen voor het ParkinsonFonds. Top!



René Kruijff, directeur van het ParkinsonFonds, neemt de opbrengst van de wandeltocht in Groenekan in ontvangst.



Team Tjerokie voor hun trouwe jeep die ze helemaal naar Dakar reed.

Team Tjerokie deed Amsterdam-Dakar

Gregor Hendriks en Martijn Scholten vormen samen Team Tjerokie. De naam is afgeleid van de Jeep Cherokee waarmee zij de Amsterdam-Dakar Challenge reden.

Hun doel: zoveel mogelijk geld ophalen voor baanbrekend Parkinsononderzoek. Hun avontuurlijke rally door weer, wind, zand, negen landen en twee continenten leverde maar liefst € 2100,31 van hun sponsors op. Fantastisch jongens!

www.teamtjerokie.nl

en racen voor Parkinson



Het benefietconcert voor het ParkinsonFonds haalde zelfs de lokale krant.

Benefietconcert

Op Wereld Parkinson Dag organiseerde de Cool Breeze Revivalband een benefietconcert in Boskoop. Basgitarist Ted Valk nam het initiatief voor dit evenement waarbij ook de Amazing Stroopwafels optraden.

“Helaas hebben we van heel dichtbij meegemaakt hoe ingrijpend Parkinson is. Mijn broer, Kees Valk, is op 23 oktober 2014 overleden aan de gevolgen van Parkinson. Hij was de zanger van onze country en westernband, die we in 1975 oprichtten onder de naam Cool Breeze. Door Parkinson kon hij op een gegeven moment niet meer zingen, terwijl dat zijn lust en zijn leven was. Een zeer bittere pil voor hem.

Op het laatst kon hij ook niet meer praten en slikken. Parkinson had hem helemaal uitgeput en uitgemergeld. De hele band zet zich dus graag in om het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson te steunen.” Het benefietconcert bracht 1500 klinkende euro’s op die nu worden besteed aan Parkinsononderzoek. Geweldig!

Go4North

Fietsen naar de Noordkaap is al een heldendaad. Daar ook nog geld mee ophalen en dat vervolgens schenken aan het ParkinsonFonds maakt het helemaal een prestatie van formaat. Janus Hoeks deed het! Hij legde meer dan 3000 kilometer fietsend af, in zijn uppie.

De uitdagingen, mensen en dieren – en de schitterende uitzichten – die hij daarbij tegenkwam, ziet u op de pagina van de Go4North Facebook Community. De actie van Janus is onderdeel van Go4North – een initiatief van Intemo en CityGIS. Deze bedrijven zetten zich jaarlijks in voor een goed doel. “Om onze energie om te zetten in iets waarmee we het verschil kunnen maken, omdat we het kunnen en er plezier in hebben”.

Dit jaar kozen zij voor het ParkinsonFonds en daar zijn wij ze zeer erkentelijk voor. Met extra dank aan Janus!

www.go4north.eu



Janus Hoeks fietste meer dan 3000 km naar de Noordkaap om geld op te halen voor Parkinsononderzoek. Geweldig Janus, hartelijk dank!

PATIËNTENPORTRET - Maruscha Koster

“Parkinson is geen charmante ziekte, ik schaamde me ervoor”

Maruscha Koster (1964) uit Best leeft al meer dan 16 jaar met Parkinson. Eerst schaamde zij zich voor deze ziekte, nu durft zij zichzelf te zijn en te genieten van wat ze nog wél kan. Dat is ook haar boodschap voor anderen: durf te leven zoals je zelf wil!

Welke symptomen – die achteraf op Parkinson wezen – merkte je als eerste?

“Ik kreeg op mijn 28ste opeens last van spierpijn, stijfheid en trillingen in mijn linkerarm; ik voelde telkens een soort verkramping. Destijds werkte ik als kok bij Ahold en dus constant bezig met mijn handen en armen. ‘Overbelasting’, concludeerde de dokter, wat mij ook aannemelijk leek. De therapie tegen die overbelasting onderging ik braaf maar helpen deed het niet. In 1998 verergerden mijn klachten. Werd ik wakker, kon ik mijn duim niet bewegen, lag ik te trillen en bleef mijn arm stijf.”

Kreeg je toen de diagnose Parkinson?

“In eerste instantie nog niet. Ondertussen raakte ik zwanger. In 1999 werd mijn zoon Bob geboren. Die stijfheid, pijn en het trillen plaagden me dagelijks. Ik belandde bij de neuroloog in Eindhoven die me – zonder heldere diagnose – medicijnen voorschreef, maar ik zei



direct dat ik die niet ‘zomaar’ ging slikken. Niet voor ik wist wat ik nou precies mankeerde. Ik ging voor een second opinion naar Maastricht. De professor daar dacht aan mijn doen en laten direct te zien dat het Parkinson moest zijn. Een PET-scan bevestigde dat vermoeden. Juvenile Parkinson, ik was opeens een zogenaamde Yopper. 35 jaar, net moeder en ongeneeslijk ziek.”

Wat heftig

“Nogal. ‘Oh jee, ga ik hier dood aan, hoe moet het dan met Bob’ schoot er door me heen. Ik stortte me op alle informatie die ik kon vinden. De ziekte is progressief, klachten worden alleen maar erger, er horen slik- en spraakproblemen bij, je gaat overmatig kwijlen, je kan er zelfs dement van worden... de lijst leek eindeloos. Wat een afgrijselijk vooruitzicht gaf Parkinson me. Daarvan raakte ik in een diep dal, maar daar kon ik niet in blijven hangen. Ik wilde niet dat mijn zoon zich een moeder zou herinneren die altijd maar ziek en depri was en nooit iets ondernam. Ik wilde een moeder zijn die – ook al kon ze niet veel – er tóch voor ging.”

Hoe werkt dat, als je opeens een gezin-met-Parkinson bent?

“Mijn zoon kent mij niet anders dan met Parkinson. Ik moest natuurlijk veel medicijnen slikken. Al vanaf dat hij heel klein was, heb ik hem daar bewust bij betrokken. Hij mocht mij die pillen geven. ‘Dan ben jij de dokter’, zei ik. Anderen vonden dat ‘onverantwoord, straks neemt hij ze zelf ook in’, maar ik

volgde mijn eigen gevoel hierin. Ik legde hem ook al vroeg uit waarom ik die pillen slikte. Het is nooit misgegaan. Toen Bob op de basisschool zat, probeerde ik ook zoveel mogelijk te helpen. Overblijfmoe-der, voorlezen, knutselen, mee met uitjes: al kostte het me veel moeite en energie, ik deed het. Mijn inmiddels ex-man leefde meer in zijn eigen wereld, ging vaak vreemd en had weinig begrip voor mijn ziekte. We gingen uit elkaar toen ik 42 was. Parkinson weerhield me er echter niet van om in 2011 opnieuw hartstikke verliefd te worden, op Ger. Helaas zijn we onlangs uit elkaar gegaan. Zo intensief voor mij zorgen viel hem uiteindelijk te zwaar. Dat gaf veel spanningen, dus heb ik er met groot verdriet een punt achter gezet.”

Wist je vriend vanaf het begin dat je Parkinson hebt?

“Nee. Bijna niemand wist dat ik Parkinson heb, en voor Ger verzweg ik het ook. Ik was bang dat hij me anders zou afwijzen. Ik schaamde me; Parkinson is immers bepaald geen charmante ziekte. Vallen, trillen, kwijlen, je spraak kan worden aangetast... een en al rottigheid en ongemak als je leest wat je voorland is. Echt erg, maar ik loog tegen Ger en zei dat ik MS had. Een andere vreselijke ziekte, maar minder gênant dan Parkinson.”

Wat moeilijk om zo iets geheim te houden!

“Vertel mij wat... We woonden al samen, het ging steeds slechter met me en ik bleef me maar liegend in allerlei bochten wringen. Ik lag er nachten wakker van tot ik het niet meer uithield. Ik besloot op te schrijven hoe ik in deze situatie was beland. Dat werd een compleet boekje met mijn levensverhaal.

Op een zonnige dag liet ik Ger het boek in de tuin lezen. Ondertussen wachtte ik binnen op zijn reactie – op van de zenuwen. Hij was helemaal niet boos: ‘Meisje, wat heb jij het jezelf moeilijk gemaakt!’. Er viel een loden last van mijn schouders.”

Welke hobby's kun je nog uitoefenen?

“Ik vermaak me met aan mijn nieuwe boek schrijven, lezen, Zweedse kruiswoordpuzzels of cijfercodes oplossen, schilderen. Ik knap ook graag oude meubels op in Riviera Maison-stijl. Ik ben niet veel alleen en kan ook niet in mijn uppie naar buiten. Of ik val of ik heb last van freezing dus ik moet altijd met iemand gearmd lopen. Autorijden doe ik natuurlijk niet meer, ik wil anderen absoluut niet in gevaar brengen. Fietsen lukt ook niet, ik val constant. Qua mobiliteit is mijn wereld erg compact. Qua vrienden en vriendinnen gelukkig niet. Ik prijs me gelukkig met drie hele goede vriendinnen die ik dag en nacht mag bellen. Tot voor kort was Ger er natuurlijk steeds voor me. En ik ben nergens zonder mijn lieve Bob. Hij heeft zo'n groot verantwoordelijkheidsgevoel naar mij toe. We hebben een liefdevolle band en daar ben ik zeer gelukkig mee. Wel vond ik het erg dat hij altijd zo hard in huis werkte; hij moest ook gewoon kind kunnen zijn. Dat voor mij willen zorgen, ging op een gegeven moment ook iets te ver. Hij wilde niet meer naar school uit bezorgdheid voor mij. Toen heb ik in zijn klas een presentatie gegeven over Parkinson. Iedereen was misstillet en luisterde vol interesse. Zijn klas-

“ **35 jaar, net moeder en ongeneeslijk ziek** ”

genoten begrepen nu waarom Bob vaak niet op school kwam. Uiteindelijk ging hij weer keurig naar zijn lessen hoor. Hij haalt altijd goede punten en is nooit blijven zitten.”

Hoe verloopt Parkinson bij jou tot nu toe?

“Zoals voorspeld, wordt het steeds erger met trillen en stijfheid. Ik heb veel last van duizeligheid en evenwichtsstoornissen en als logisch gevolg val ik vaak. Parkinson maakt mij overbeweeglijk en daar word ik doodmoe van. 's Middags wil ik echter niet rusten, anders slaap ik 's nachts niet. In de avond zijn mijn benen rusteloos en overbeweeglijk, waarvan ik ook krampen krijg. Heel vervelend zijn de slikproblemen die ik heb gekregen. Soms gaat praten daardoor ook lastiger en vlakt mijn stem af. Ik mis vooral dat ik niet meer kan werken en geen spontane dingen meer kan doen. Maar elke dag is er een en we maken er gewoon wat gezelligs van. Van knusse filmavondjes met lek-



kere hapjes word ik het meest blij.”

Volg je de onderzoeken op Parkinsongebied?

“Nou en of, ik hou alles bij. Elk onderzoek kan immers een doorbraak betekenen. Ik ben vooral benieuwd naar wat mij op korte termijn kan helpen me beter te voelen. Ik ben lid van de Michael J. Fox Foundation, bestook mijn neuroloog met vragen. Mijn advies voor andere patiënten: lees, zoek uit, onderneem actie en houd zelf de regie. Wees alert op je medicijngebruik; ik belandde in het ziekenhuis waar ze me per ongeluk dubbele hoeveelheden voorschreven. Het is dat ik dat zelf doorhad, anders was ik er niet eens meer geweest.

Ik bereid me al twee jaar voor op DBS. De jaren die ik nog mag meemaken, wil ik graag in de best mogelijke conditie beleven. Na 16 jaar zit ik nu in de laatste fase wat medicijnen betreft. Van al die medicatie zal mijn hart het anders op een gegeven moment begeven, ik heb nu al vaak hartkloppingen. Ik wil zo graag van mijn overbeweeglijkheid en de lange offperiodes af. DBS lijkt me doodeng en toch kijk ik enorm uit naar de operatie die begin 2016 plaatsvindt. Want van DBS gaat niet alleen de levenskwaliteit maar ook de levensverwachting omhoog. Voor elk extra jaar dat ik dan nog ten volle kan beleven met mijn zoon zal ik zó dankbaar zijn!”

Maruscha publiceerde in 2014 haar levensverhaal in ‘Spiegelbeeld, vertel eens even...’, onder andere verkrijgbaar via bol.com. Momenteel schrijft zij ‘De sleutel van bevrijding’, over haar weg naar de Deep Brain Stimulation (DBS) die zij begin 2016 zal ondergaan. Logischerwijs speelt in beide boeken de ziekte van Parkinson een belangrijke rol.

Onderzoek is cruciaal voor de ziekte van Parkinson



De Stichting ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar de ingrijpende ziekte van Parkinson in Nederland. We geven al ruim € 14 miljoen aan onderzoek van vooraanstaande Nederlandse onderzoekers. Uw donatie komt dus uitstekend terecht.

Een greep uit onze lopende onderzoeken:

Pijn bij Parkinsonpatiënten: in relatie met cognitief functioneren

Aanvrager: Prof. dr. E.J.A. Scherder
Instituut: VUmc Amsterdam
Duur: 15 maanden
Kosten: € 80.000

Exoom sequencing bij de ziekte van Parkinson

Aanvrager: Prof. dr. V. Bonifati
Instituut: Erasmus MC Rotterdam
Duur: 2 jaar
Kosten: € 270.000

Gedetailleerd inzicht in de anatomie van de subthalamische kern

Aanvrager: Dr. A. Alkemade
en Prof. dr. B.U. Forstmann
Instituut: FMG, Amsterdam
Duur: 2 jaar
Kosten: € 142.000

Cheval: Cholinesterase remmers om progressie van visuele hallucinaties af te remmen bij de ziekte van Parkinson

Aanvrager: Dr. E. Foncke
Instituut: VUmc Amsterdam
Duur: 4 jaar
Kosten: € 130.000

Onze investeringen mogen niet stoppen!

Nu al telt Nederland meer dan 55.000 mensen met de ingrijpende ziekte van Parkinson. Door de vergrijzing neemt dit aantal de komende jaren snel toe. Prognoses wijzen zelfs richting de 90.000 patiënten. Hoog tijd om de ziekte een halt toe te roepen. Dat kan alleen door nog meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek. Steunt u daarom alstublieft de Stichting ParkinsonFonds. Kijk op onze website voor alle onderzoeken en hoe u kunt helpen!

Dorpman-Wigmans Stichting subsidieert een nieuw modelsysteem voor de ziekte van Parkinson

Voor het onderzoek van Dr. W. Mandemakers en Prof. V. Bonifati naar mutaties in de genen die leiden tot erfelijke vormen van de ziekte van Parkinson stelt de Dorpman-Wigmans Stichting 200.000 euro ter beschikking.

De stichting is opgezet door het kinderloze echtpaar Hans Dorpman (1924-2006) en Ina Wigmans (1929-2013). Zij schonken in 2006 het grootste deel van hun vermogen aan deze stichting met als doel het stimuleren van onderzoek naar zowel de ziekte van Parkinson als de ziekte van Alzheimer. De Dorpman-Wigmans Stichting financiert sinds 2008 jaarlijks twee projecten die door Stichting ParkinsonFonds en Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek (ISAO) zijn voorgeselecteerd. Op onze website vindt u meer informatie over dit onderzoek.



Bon appétit, ondanks Parkinson

In 10 stappen naar meer smaak

De Vlaamse kok Yves Meersman kreeg in 2009 de diagnose: Parkinson. Hij ontdekte dat er nog weinig bekend was over voeding voor Parkinsonpatiënten. Zo kwam hij op het idee een duurzaam voedingsproject op te zetten voor alle mensen met een chronische ziekte. Dat werd Parki's Kookatelier, onderdeel van de Vlaamse Parkinson Liga. Meersman geeft veel handige informatie en bruikbare tips op voedingsgebied. Ook voor patiënten met geur- en smaakverlies en met kauw- en slikproblemen. Voor deze patiënten kan het heel effectief zijn om het eten fijn te malen of te pureren. Dat hoeft echter niet ten koste te gaan van de smaak. Hierbij een aantal tips om zoveel mogelijk smaak te behouden of toe te voegen.

1. Apart op smaak brengen

Hak alle ingrediënten – vis, vlees, groenten, aardappelen, pasta etc. – zoveel mogelijk apart fijn. Breng elke gemalen component afzonderlijk op smaak.

2. Vers pletten

Plet wat geurige groene bladkruiden in de vijzel voor in je gerecht: ruikt heerlijk en prikkelt de keel niet, wat het slikken makkelijker kan maken.

3. Bouillon

Als je vlees, vis of gevogelte gaart, ontstaat er een saus of bouillon. Die is perfect om je gerecht homogeen te maken en geeft een extra touch.

4. Kruidenmarinade

Maak een kruidenmarinade – zoiets als pesto – en voeg die net voor het opdienen aan het gerecht toe.

5. Beetgaar

De stoomkoker en snelkookpot zijn ideaal om groenten beetgaar te maken en smaak en vitamines zoveel mogelijk te behouden.

6. Binding

Gebruik bindmiddelen op basis van niet-gemodificeerd zetmeel of kant en klare bindmiddelen. Goed voor de darmflora en tegen obstipatie.

7. Scheutje olie

Voeg na het malen en net voor het opdienen een soeplepel extra vierge olijfolie of zuivere zonnebloem- of lijnzaadolie toe aan de warme of koude gemalen massa. Roer het om tot een mooie homogene massa. Goed voor smaak, mond- en slikgevoel.

8. Direct serveren

Serveer gemalen gerechten onmiddellijk na het pletten, dan houd je de frisse aroma's van kruiden en specerijen.

9. Maximaal 48 uur

Gemalen producten zijn minder lang houdbaar; bewaar ze dus niet langer dan 48 uur.

10. Kleiner is fijner

Gebruik fijn gemalen specerijen. Grof gemalen kruiden geven meer kans op kriebelhoest of verslikken.



Bron: parkiskookatelier.be. Op deze site vindt u nog veel meer tips om – ondanks Parkinson – met smaak te eten.

Recept: Groene smoothie

Gezonde start van de dag of als tussendoortje

VOOR 2 GROTE GLAZEN:

- 150 gram boerenkool
- 1 rijpe avocado
- 1 grote peer
- 1 groene appel
- 1 groot glas water
- handvol ijsblokjes
- 1 of 2 eetlepels vloeibare honing

Doe alle ingrediënten in een blender en maal alles fijn. Als de smoothie te dik is, kunt u extra water toevoegen.

Om de smoothie meer vullend te maken kunt u eventueel een schepje havermeel toevoegen.



ParkinsonFonds op social media

Aanrader: onze Facebookpagina volgen. Dat is heel gemakkelijk. U klikt simpelweg op 'vind ik leuk' op onze pagina ([facebook.com/stichtingparkinsonfonds](https://www.facebook.com/stichtingparkinsonfonds)). Op Facebook delen we Parkinsonnieuws, -tips, -feitjes en -weetjes die u automatisch voorbij ziet komen als u fan bent.



U vindt ons ook via Google+ en op Twitter. Volg onze tweets via <https://twitter.com/FondsParkinson>. Blijft u altijd op de hoogte van nieuws rond Parkinsononderzoek en -projecten.

Zo helpt u Parkinsononderzoek:

- Kies voor automatische incasso om het Nederlandse Parkinsononderzoek van een stabiele bron van inkomsten te voorzien.
- Doneer eenvoudig online voor onderzoek naar de ziekte van Parkinson via www.parkinsonfonds.nl.
- Bied langetermijnsteun door middel van een (periodieke) schenking.
- Stel de zoektocht naar een remedie zeker door de Stichting ParkinsonFonds in uw testament op te nemen.

Stichting ParkinsonFonds

De samenstelling van het bestuur:

Voorzitter:	de heer drs. H. Zeemering, MBA
Secretaris/penningmeester:	de heer drs. A.J. Jansen
Lid:	de heer J.A. Miele jr.

Deze nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.

Deze Nederlandse particuliere organisatie bestaat sinds 1998 en financiert Nederlands 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.

Hoofdweg 667A
2131 BB Hoofddorp
Telefoon: 023 - 5540755
Fax: 023 - 5540775
E-mail:
info@parkinsonfonds.nl
www.parkinsonfonds.nl
IBAN: NL10ABNA0504201530
BIC: ABNANL2A
KvK-nr.: 34103067

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.

Privacy beleid

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 Wet Bescherming Persoonsgegevens stelt.

