



Patiëntenportret:  
Annette Haverkamp

Informatief:  
Nalatenschap

4

Wetenschapper:  
prof. dr. Arfan Ikram

5

Sportieve acties voor  
Parkinsononderzoek

8

PATIËNTENPORTRET - ANNETTE HAVERKAMP

## “Ik wil mijn leven niet in het teken van Parkinson stellen”



Annette Haverkamp (53) met haar kinderen Luka (links, 13) en Kaja (rechts, 14).

De ziekte van Parkinson beperkt Annette Haverkamp (53) steeds meer in haar doen en laten. Toch waakt ze ervoor dat niet álles om haar ziekte draait – voor haar kinderen en voor zichzelf.

“Ik werkte freelance als eindredacteur en journalist. Bij telefonische interviews kreeg ik moeite met meeschrijven. Mijn handschrift veranderde, het werd steeds kriebeliger. Ik zat veel achter de computer en had al een paar keer een slijmbeursontsteking gehad. Zelf dacht ik aan een vorm van schrijfkrimp. De neuroloog stelde de diagnose Parkinson echter snel. Dat is nu tien jaar geleden. Ik heb

de ‘stijve’ variant en ga langzaam maar zeker achteruit. Als ik geen medicijnen neem, kan ik bijna niks.

Zijn ze uitgewerkt – en dat gebeurt nogal snel – dan communiceren mijn hersens niet goed met mijn ledematen en kan ik amper lopen. Mijn neuroloog is nog bezig met het afstellen van mijn medicatie. Als de medicijnen zijn ‘ingekickt’,

*Lees verder op pagina 2*

### ONDERZOEK VAN PROF. DR. ARFAN IKRAM Wat gebeurt er in de hersenen in het voorstadium van Parkinson? “We willen het genetisch risico op de ziekte voorspellen”

Prof. dr. Arfan Ikram doet als neuro-epidemioloog (Erasmus MC) ook onderzoek naar de ziekte van Parkinson.

*Lees verder op pagina 5*

heb ik energie en ben ik geneigd mezelf voorbij te lopen. Of ik word er overbeweeglijk van. Dan ben ik net zo'n spast, heel vermoeiend. We hopen de perfecte medicijncombinatie nog te vinden.

Pas een jaar of vijf geleden vertelde ik mijn kinderen Kaja en Luka, nu 14 en 13 jaar, dat ik Parkinson heb. Eerder vond ik ze nog te jong om het te kunnen begrijpen. Het begon echter op te vallen dat ik langzamer bewoog en sneller moe werd. Ik werd in die tijd ook officieel

arbeidsongeschikt verklaard. 'Ga je eraan dood?', was het eerste dat ze me vroegen. Nee dus. Dat nam bij hen meteen de grootste zorgen weg. Ik heb het idee dat ze niet heel veel last van mijn ziekte hebben. Ze groeien erin mee. En ik overcompenseer ook. Ik vind het voor hen het ergste dat ik ziek ben en sla misschien wel een beetje door in mijn bezorgdheid ze te ontzien. Ze hoeven niks te doen in huis bijvoorbeeld. Het liefst wil ik natuurlijk een energieke moeder zijn en veel met ze ondernemen.

Het zijn pubers en ik wil ze zo min mogelijk om hulp vragen.

*Ik was altijd dol op lange wandelingen, maar die kan ik niet meer maken.*

Mijn zoon Luka heeft het Syndroom van Klinefelter. Hieronder vallen ook kenmerken van autisme. Hij heeft extra aandacht nodig. Mijn dochter Kaja is juist heel zelfstandig, maar maakt zich regelmatig zorgen, heel lief.



## COLUMN

### Levenslang

Het verhaal van Annette Haverkamp grijpt mij aan. De gevolgen van de ziekte van Parkinson beperken haar steeds meer in haar dagelijkse gezinsleven. 'Geen doodvonnis, maar wel levenslang', vertelt Annette treffend in het patiëntenportret.

Ik denk dan onwillekeurig aan het leven dat ze leidde voordat ze Parkinson kreeg.

Een stuk zorgelozer – en niemand die had kunnen vermoeden dat ze ooit met Parkinson geconfronteerd zou worden. Dat wordt in de toekomst anders. Dan weten we wél welke mensen een verhoogde kans op de ziekte van Parkinson hebben – en kunnen we daarop inspelen met behandelingen. Prof. dr. Arfan Ikram is precies dat – met ondersteuning van het ParkinsonFonds, mede dankzij uw donatie – aan het onderzoeken. Verderop kunt u meer lezen over deze hoopgevende studie.

Wat mij nog elke keer verrast, zijn de indrukwekkende sponsoracties die mensen spontaan organiseren. Op onze website en Facebookpagina houden we ze allemaal bij. Al die enthousiaste mensen met een missie, die zoveel andere mensen in actie krijgen voor Parkinsononderzoek. Drie hartverwarmende acties van de afgelopen tijd deel ik ook graag in deze nieuwsbrief. Een wandeltocht en een spinning marathon, waarvan de prachtige opbrengsten aan Parkinsononderzoek zijn geschonken. Mijn dank is enorm!

René Kruijff

Directeur Stichting ParkinsonFonds

Ik was altijd dol op lange wandelingen, maar die kan ik niet meer maken. Ik ben een dubbele pechvogel: door een klunzige verstapping twee jaar geleden – niet Parkinsongerelateerd, ik lette gewoon niet op – klapte mijn enkel naar binnen. Na een jaar strompelen, werd ik uiteindelijk geopereerd. Helaas ging die operatie niet goed en moet ik binnenkort weer onder het mes. Daar baal ik vreselijk van. Ik kan dat er eigenlijk niet bij hebben. Door een klinische depressie als gevolg van de overgang – mijn toenmalige medicatie werkte daardoor niet goed – heb ik ook een sprong achteruit gemaakt. Mijn ergste nachtmerrie is dat ik uiteindelijk mijn zelfstandigheid zal verliezen.

*“Mijn dag is nooit stabiel. Ik heb geregeld instortmomenten.”*

Ik vind hulp vragen en aannemen moeilijk. Dat voelt als een inbreuk op mijn privacy. Als alleenstaande moeder werkte ik altijd fulltime. Ik was altijd heel zelfstandig. Ik werk nu niet meer, maar rooi het gelukkig nog goed in mijn eentje. Alles gaat wat langzamer en met twee kinderen ben je wel altijd bezig. Boodschappen, koken, wassen. Daarnaast ben ik heel tuttig aan het haken, breien, schilderen en naaien. Word ik lekker rustig van. En ik doe de boekhouding voor de winkel van een vriendin. Mijn

wereld wordt wel kleiner, daardoor voel ik me een beetje nutteloos.

Mijn dag is nooit stabiel. Ik heb geregeld instortmomenten. Dan zit ik als een zombie op de bank te wachten tot het beter wordt. Ik ben snel moe. Alcohol valt niet zo fijn. Irritant, want ik was altijd van lekker beppen met een wijntje. Laatst kwamen twee goede vrienden gezellig lunchen. Na afloop ben ik kapot. Ik onderneem daardoor steeds minder. En eerlijk gezegd, voel ik me vaak doodongelukkig doordat mijn medicijnen nog niet goed zijn afgesteld. Of ik ben overbeweeglijk. Dan ben ik bang dat mensen kijken: wat zit die vrouw raar te bewegen. En als de medicijnen niet werken, loop ik als een oude vrouw, me overal aan vasthoudend, door het huis. Ook geen vrolijk gezicht.

Dus ik doe steeds minder sociale dingen. Dat valt me zwaar. Soms, in mijn dromen, is er niks met me aan de hand. Dan bedenk ik: Goh, wat ben ik lang niet naar een concert geweest in Paradiso, daar heb ik weer eens zin in! Dan word ik wakker en realiseer me: dat kán ik helemaal niet meer. Dan kan ik wel janken, wat ik ook wel doe. Parkinson mag dan geen doodvonnis zijn, ik heb wel levenslang. Het aanvaarden en ermee leren leven, is vergelijkbaar met een rouwproces. Aan de andere kant ben ik een

*Lees verder op pagina 4*

## WILT U UW VERHAAL DELEN?

Op de interviews met Parkinsonpatiënten krijgen wij altijd mooie reacties. Ze inspireren, informeren, mensen halen er hoop uit en zien dat ze niet alleen staan met de ingrijpende gevolgen van de ziekte.

Wilt u ook vertellen over uw leven met de ziekte van Parkinson – als patiënt of als partner, familielid, vriend of mantelzorgers van iemand met de ziekte? Uw verhaal is zeer welkom. U kunt bellen met 023 – 5540755 of mailen naar [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). Alvast hartelijk dank voor uw moeite.



beetje een struisvogel. Ik wil mijn leven niet in het teken van Parkinson stellen. Regelmaat en discipline met pillen zijn belangrijk. Daar hou ik me aan. Maar ik ben niet altijd braaf, ik snoep ook. Van dingen niet mogen, word ik recalcitrant. Ik probeer positief te blijven, ik wil mijn kinderen graag verder zien opgroeien. Ik hoop dat ik zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen in ons fijne huis, een goede combi vind van pillen en dat ik het nog een tijdje ‘doe’. Mijn neuroloog is hoopvol, ik dus ook.”



### Kaja Minic

“Toen mama ons vertelde dat ze Parkinson heeft, vond ik het eng – ik was bang dat ze eraan dood zou gaan. Nu zijn we eraan ‘gewend’ dat

ze sneller moe is, of opeens stokstijf stilstaat in de gang. Meestal merk ik niks aan haar. Voor mij en mijn broer is het gewoon. Met vriendinnen heb ik het er niet echt over, behalve als ze bij ons thuis komen. Dan leg ik even uit waarom mijn moeder wat langzamer is of juist heel veel beweegt. Dan zeg ik: ‘Het is niet besmettelijk of zo.’ Ik hou me eigenlijk niet zo met haar ziekte bezig. We hebben een goede band, ik vind het gezellig om bij haar te zijn en samen te kletsen. Ik hoop dat we dat nog jaren kunnen doen.” ■

## INFORMATIEF



### GEGARANDEERD EEN TOEKOMST VOOR ONDERZOEK

## Onderzoek naar Parkinson mogelijk met uw testament!

Wilt u het ParkinsonFonds helpen met een nalatenschap door ons te begunstigen in uw testament? Dat vinden wij heel bijzonder en daar zijn wij u zeer dankbaar voor.

Een groot deel van onze studies wordt jaarlijks mogelijk gemaakt door nalatenschappen. Zonder deze steun zou ons werk dus niet mogelijk zijn.

### Via de notaris kunt u ons op twee manieren begunstigen:

#### • Erfgenaam

Als u het ParkinsonFonds tot (mede-)erfgenaam benoemt, heeft het ParkinsonFonds (samen met uw overige erfgenamen) recht op de nalatenschap.

#### • Legaat

Met een legaat bepaalt u dat u een bepaald geldbedrag of goederen aan het ParkinsonFonds wenst na te laten.

Uw nalatenschap is eenvoudig te regelen via de notaris. Het ParkinsonFonds is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dat betekent dat u geen belasting betaalt over uw nalatenschap.

### Hoe steunt u Stichting ParkinsonFonds met een nalatenschap?

Wilt u meer informatie of wilt u Stichting ParkinsonFonds steunen met een nalatenschap in uw testament? Neem contact op met René Kruijff, via 023-5540755 of [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl).

Elke schenking, groot of klein, draagt bij aan essentieel onderzoek naar de ziekte van Parkinson!

“De ziekte van Parkinson blijkt steeds meer een complex, uitdagend geheel, waarbij een oplossing – nog – niet binnen handbereik ligt.”



Foto: PitchOnline

## ONDERZOEK VAN PROF. DR. ARFAN IKRAM

Hij wil ontrafelen wat zich in de hersenen afspeelt vóór iemand de klinische diagnose Parkinson krijgt. “Met die kennis wordt het straks mogelijk het risico op de ziekte te voorspellen en hierop in te grijpen.”

### Het voorstadium van Parkinson onderzoeken: dat klinkt uniek.

“Het is praktisch onontgonnen onderzoekerrein, maar heel belangrijk. Ik ben dus erg dankbaar voor de steun van de donateurs van het ParkinsonFonds. In Nederland kijken we inderdaad op een unieke manier naar Parkinson, al werken we wel internationaal samen op dit gebied.”

### Maar hoe is het mogelijk, onderzoek vóór de diagnose?

“De basis voor deze specifieke Parkinsonstudie ligt bij ons langlopende bevolkingsonderzoek ERGO – Erasmus Rotterdam Gezondheid Onderzoek. Onze afdeling Epidemiologie doet algemeen onderzoek naar chronische aandoeningen bij het ouder worden. Daaronder vallen hart- en vaatziekten, suikerziekte, huidziekten en ook hersenaandoeningen. In die laatste ben ik gespecialiseerd. Bij onze

onderzoeken maken we gebruik van grote populatiecohorten. Wil je de oorzaken van ziekten in kaart brengen, dan wil je vrij vroeg in het ziekteproces starten – namelijk wanneer risicofactoren hun effect hebben. Met patiënten ben je eigenlijk al te laat: de oorzaken hebben dan al bepaalde effecten teweeggebracht. Dus moet je een grote groep gezonde mensen onderzoeken over langere tijd. Daarbinnen ontwikkelen mensen in de loop der jaren de ziekte die je wilt bestu-

*Lees verder op pagina 6*

deren. Dan kun je terugkijken en achterhalen wat de risicofactoren waren die al in hun gezonde leven een effect hadden.

Dat is precies wat we doen met ons bevolkingsonderzoek. Sinds 1990 nodigen we alle inwoners van de Rotterdamse wijk Ommoord uit zich elke drie tot vier jaar van top tot teen te laten onderzoeken: bloed, DNA, buikecho, MRI-hersenscan, cognitieve, neurologische en bewegingstesten. En dat bij 15.000 mensen, destijds vanaf 55 jaar, nu vanaf 40 jaar. Een groot deel van die mensen volgen we al 25 jaar, dus we beschikken over een enorme database met informatie. Daarbinnen kijken we naar mensen die hersenaandoeningen ontwikkelen, waaronder Parkinson.”

### Hoe zit het onderzoek in elkaar?

“Met onze database hebben we de

ideale setting om de oorzaken van Parkinson te ontrafelen. De meesten van de 15.000 deelnemers zijn en blijven gezond, maar ongeveer 300 tot 350 mensen ontwikkelden in die afgelopen 25 jaar Parkinson. Met al hun testgegevens kunnen we zien wat zich in de 15, 20 of 25 jaar voor de diagnose afspeelt. We proberen te begrijpen wat er in de klinisch gezonde situatie gebeurt, als de ziekte kennelijk al is gestart.

### Welke hersengebieden zijn nog meer gevoelig voor Parkinson?

Daarbij richten we ons op genetische factoren – genetica nam de afgelopen 15 jaar een grote technologische vlucht. We kijken ook naar niet-genetische factoren met potentie voor preventie, zoals omgevingsfactoren en leefstijl. Voor het ParkinsonFonds onderzochten we vooral de genetische component.”

### Wat voor vragen hoop je te beantwoorden?

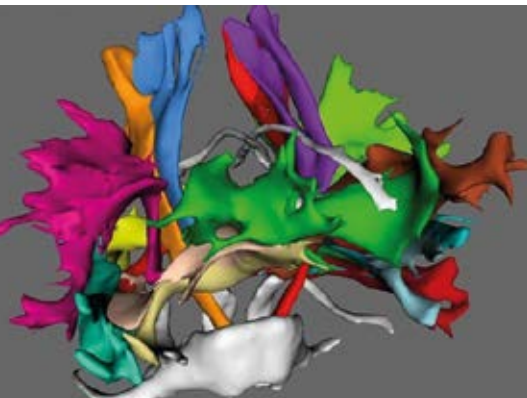
“Welke genvarianten zijn er in relatie tot Parkinson? Komen sommige hersenveranderingen onder invloed van genen ook voor bij mensen die geen Parkinson ontwikkelen? Welke hersengebieden zijn nog meer gevoelig voor Parkinson? Er zijn genen voor Parkinson: kun je die genen in onze setting gebruiken om 10 tot 15 jaar van tevoren te voorspellen wie Parkinson krijgt? Zodat we kunnen stellen: uw risico op de ziekte is zoveel procent in het komende decennium.”

### Wat zijn de bevindingen tot nu toe?

“We hebben veel nieuwe genen ontdekt voor Parkinson, waardoor we meer weten over de biologie van de ziekte. Helaas vonden we nog geen genen van voorspellende waarde. Parkinsongenen zijn gevoeligheidsgenen; draag je het gen, dan betekent dat nog niet dat je de ziekte ontwikkelt. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld bekende borstkankergenen waarbij je de ziekte 100% zeker krijgt. Echter, we kunnen bij zulke gevoeligheidsgenen wel onderzoeken of die effecten hebben in de hersenen bij mensen die geen Parkinson krijgen. Stel: ik heb 5 van de 20 gevoeligheidsgenen, die zouden effect in mijn hersenen kunnen hebben, ook al krijg ik geen Parkinson.



We ontdekten op een MRI-scan dat Parkinsongenen met witte stof in de hersenen lijken samen te hangen, dat vergt nader onderzoek.



Daarnaast brachten we de trajecten tijdens het voorstadium van Parkinson in kaart. Symptomen als moeite met dagelijks functioneren of bewegen en cognitieve stoornissen werden uitgelicht. De Parkinsonpatiënten vergeleken we met de niet-patiënten: wanneer begint iemand af te wijken, wanneer ging welk aspect achteruit? Eerst, dus zeg 15 tot 20 jaar vóór de diagnose, zijn patiënten en gezonde mensen niet van elkaar te onderscheiden, later zie je de Parkinsonpatiënten afbuigen van de ‘normale’ veroudering. Opvallend is dat de klachten niet allemaal tegelijk optreden, maar dat sommige symptomen eerder dan andere voorkomen. Zo zagen wij dat mensen al jaren voor de diagnose veel meer moeite krijgen met activiteiten die cognitieve input vergen, dan met puur fysieke

taken. Traplopen kost in die fase, bijvoorbeeld, minder moeite dan het bijhouden van de financiën of het op tijd innemen van medicijnen.

Het klassieke beeld van Parkinson als motorische aandoening ligt dus veel genuanceerder. Ook blijken meer hersengebieden aangetast te worden dan de substantia nigra. De ziekte van Parkinson blijkt steeds meer een complex, uitdagend geheel, waarbij een oplossing – nog – niet binnen handbereik ligt. Met ons onderzoek kunnen we daar wel aan bijdragen.”

### **Dat klinkt hoopvol.**

“Doordat we het voorstadium van Parkinson beter in kaart hebben, krijgen we er meer grip op. We hopen de risicofactoren te identificeren, zodat we kunnen voorspellen wie binnen tien jaar een hoog risico heeft op Parkinson én kunnen ingrijpen. De voorspellende waarden zijn nu nog beperkt, maar moeten uiteindelijk net zo goed worden als die voor hart- en vaatziekten. De risicofactoren kennen, is ook belangrijk voor preventie. In vervolgonderzoek moeten we daarom vooral ook op niet-genetische factoren focussen. Op dieet of leefstijl is momenteel makkelijker in te grijpen dan op genen. We hebben nog veel te ontdekken, maar zetten goede stappen.” ■



### **Prof. dr. Arfan Ikram**

- Is hoogleraar neuro-epidemiologie aan het Erasmus MC in Rotterdam.
- Onderzoekt het voorkomen van Parkinson, de risicofactoren, het beloop en de prognose van hersenaandoeningen op latere leeftijd, waarbij de focus ligt op neurodegeneratieve aandoeningen, zoals Alzheimer en Parkinson. En cerebrovasculaire aandoeningen, zoals herseninfarcten en -bloedingen.
- Zijn onderzoek is ingebed in het ERGO-onderzoek, een langlopend onderzoek onder circa 15.000 deelnemers uit de Rotterdamse wijk Ommoord.
- Speerpunt: naast de klinische ziektebeelden, wil hij ontrafelen wat er in de hersenen gebeurt in de jaren voordat een klinische diagnose gesteld wordt.
- Hiertoe maakt hij gebruik van verschillende geavanceerde technologieën, zoals MRI-scans, genetica, cognitieve testen, looppatroon-onderzoek, etc.
- Hij heeft meer dan 380 internationale publicaties op zijn naam staan en leidt momenteel een onderzoeksgroep van 25 personen.



*Doordat we het voorstadium van Parkinson beter in kaart hebben, krijgen we er meer grip op.*

WANDELTOCHT VOOR PARKINSONONDERZOEK LEVERT PRACHTIG BEDRAG OP

# Vriendinnen vervullen Ramona's liefste wens

Ramona Roos (39) is uitbehandeld voor Parkinson en heeft nog een grote wens: zoveel mogelijk geld ophalen voor Parkinsononderzoek. Haar vriendinnen organiseerden daarom een grote gesponsorde wandeltocht op 23 april in Marken. Het werd een enorm succes.

Ramona leeft al 9 jaar met de gevolgen van de ziekte van Parkinson. De ziekte verloopt bij haar snel progressief; ze gaat rap achteruit. Ramona vestigde haar hoop op deep brain surgery (DBS), maar helaas mochten twee pogingen niet baten. Ze is uitbehandeld.

“De ziekte verloopt bij haar snel progressief; ze gaat rap achteruit.”

Ramona's vriendin Jacqueline Brama: “Onze vriendinnengroep bestaat uit 17 meiden. Al sinds we tieners zijn, delen we lief en leed. We voelen ons machteloos, we kunnen niets doen om Ramona te helpen. Alleen laten weten dat we er voor haar zijn, maar voor ons gevoel is dat niet genoeg. We hadden daarom de wensstichting Oppepper4all al ingeschakeld. Deze stichting inventariseerde Ramona's wensen. Die waren bescheiden: ze

wenste een helikoptervlucht boven Marken met haar gezin en ze wilde graag zoveel mogelijk geld ophalen voor het ParkinsonFonds.”

“Oppepper4all heeft haar eerste wens al vervuld. Om haar tweede wens te vervullen, organiseerden wij 23 april een wandeltocht – rennen en fietsen mocht overigens ook – om geld op te halen voor stichting ParkinsonFonds en stichting Oppepper4all. Mensen konden zich inschrijven voor wandeltochten van 12 of 6,5 kilometer. We hoopten op 100 deelnemers, het werden er in totaal 424. Gaaf dat René Kruijff ook meeliep!”

*Lees verder op de volgende pagina*





Bij de finish wachtten koffie, thee, fris en 31 gesponsorde ‘Mereker’ taarten. De opbrengst van deze consumpties ging ook rechtstreeks naar de goede doelen. Veel lokale ondernemers droegen bij aan het succes van de dag door cadeaus beschikbaar te stellen voor een loterij.

**IEDEREEN HARTELIJK BEDANKT VOOR HET PRACHTIGE BEDRAG**

Er kwamen die dag ook twee cheques binnen: één van ‘De Kokosmakronen’, die de opbrengst van hun vierde cd schonken (€ 500,-). En één van ‘team Wanneperveen’, een groep mensen uit de kop van Overijssel, waaronder een man met Parkinson. Zij liepen 12 kilometer en doneerden € 2057,-. De collecte van de Patmoskerk die zondag-

*Al onze verwachtingen zijn overtroffen, wat een topdag!*

ochtend (€ 859,90) ging ook naar de goede doelen. De uiteindelijke opbrengst van dit bijzondere evenement wordt tijdens de Marker Havenfeesten (eind juni) bekendgemaakt. ■

Dit smakelijke recept komt uit onze brochure ‘Dieet en voeding’. Deze brochure bevat nog meer recepten en beantwoordt vragen als ‘wat is een gezond eetpatroon?’ en ‘ik ruik en proef steeds minder, hoe kan ik toch met smaak eten?’. Er staan veel praktische adviezen in om zo comfortabel mogelijk te leven met de ziekte van Parkinson. Via [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl) kunt u de brochure gratis aanvragen.

### Romige mousse met fruit

#### Ingrediënten voor 4 personen

- 125 ml slagroom
- 500 gr zachte kwark
- 150 gr rood fruit (aardbeien, frambozen, blauwe bessen of gemengd)
- 1 zakje vanillesuiker
- eventueel:
- 4 el dessertsaus bosvruchten

#### Bereiden:

Houd een paar frambozen of aardbeien apart om te garneren. Pureer het overige fruit met de vanillesuiker. Klop de slagroom stijf. Meng de slagroom met de kwark. Schep het gepureerde fruit erdoor zodat u mooie rode slierten door de mousse krijgt. Schep het in mooie bakjes, garneer met het achtergehouden fruit. Garneer de bakjes eventueel met een eetlepel dessertsaus.

## ZOMERS RECEPT



## SPINNING MARATHON TEGEN PARKINSON

# Sportieve acties leveren € 766,35 op voor Parkinsononderzoek

Sportschool FOUR2GO in Berghem organiseerde in de week van Wereld Parkinson Dag een tweetal bijzondere acties. Het doel: geld ophalen voor medisch-wetenschappelijk Parkinsononderzoek. En dat lukte, met een prachtig bedrag.



Gertie Broeren-van Erp, coördinator van de acties: “Iedereen die wilde, kon zich inschrijven voor een spinning marathon tegen Parkinson op 2 april. Voor elk uur fietsen ging er € 10,- in de pot voor het ParkinsonFonds. Heel veel mensen hebben zich enthousiast in het zweet getrapt! Daarnaast hadden we van 2 tot 11 april een

stempelactie voor onze leden. Ze konden voor € 10,- een stempelkaart kopen – waarvan de opbrengst ook volledig naar het Parkinsononderzoek gaat – en bij elke gevolgde les een stempel halen. Met een volle kaart maakten ze kans op leuke prijzen, van fietstassen en cadeaukaarten tot boodschappen- en sportpakketten. Allemaal belangeloos ter beschikking gesteld door lokale ondernemers.”

De acties van FOUR2GO waren een succes: groot enthousiasme onder de deelnemers en veel gulle giften. “Opvallend veel mensen doneerden ook ‘zomaar’, zonder mee te dingen naar prijzen. We organiseren elk jaar een actie voor een goed doel, deze keer was de opbrengst boven verwachting. We hebben een aantal leden met Parkinson, misschien dat de actie mensen daarom extra aansprak. Besteed het geld aan toponderzoek, zou ik zeggen!” ■

WIJ WILLEN SPORTSCHOOL FOUR2GO  
HARTELIJK BEDANKEN VOOR HAAR GIFT



## SPONSORLOOP

## Fraaie opkomst voor Iustrumwandeltocht Beter Lopen voor Parkinson

Elk jaar zetten meer mensen hun sportiefste beentje voor tijdens 'Beter Lopen voor Parkinson'. Op 3 juni kwamen 335 wandelaars in de benen tijdens deze sponsorloop voor het ParkinsonFonds. Zij liepen afstanden tussen de 3 en 30 kilometer, langs de mooiste plekjes van het Utrechtse Groenekan, het natuurgebied Ruygenhoek en de gerestaureerde molen Geesina.

De George In der Mauer Beterlopenwinkel Groenekan en Wandelsport Vereniging Jong en Vrolijk organiseerden de loop voor de vijfde keer. Zij doneren de volledige opbrengst van deze sponsorloop aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson. Organisatie en deelnemers: hartelijk dank voor jullie inzet!

### Schoenen voor het voetlicht

Paul Tap, mededirecteur van de Beterlopenwinkels Groenekan, Leiderdorp en Den Haag: "Mensen mogen geheel vrijblijvend rondkijken in onze schoenenwinkel en kennismaken met onze ruime sortering wandelschoenen. We kunnen ook een gratis voetenscan uitvoeren, om eventuele voetproblemen te herkennen."

Mede dankzij de looptocht weten veel Parkinsonpatiënten zijn winkels te vinden voor deskundig advies

en goed op hun situatie afgestemd schoeisel.

*Parkinsonpatiënten kunnen veel last hebben van loopproblemen*

"Parkinsonpatiënten kunnen veel last hebben van loopproblemen – zoals te kleine schuifelende pasjes met een voorovergebogen houding. Daarom is het belangrijk de loopfunctie op een juiste manier te blijven trainen en stimuleren. Een paar goede wandelschoenen is hiervoor voldoende. Onze medewerkers adviseren hierbij graag. Alvast een tip: mensen met Parkinson hebben baat bij een lichtgewicht schoen. Het afwikkelvermogen van de voet is bij hen minder.

Schoenen met afwikkelzolen geven meer stabiliteit, waardoor mensen veel comfortabeler lopen. De vooruitgang is direct merkbaar." ■



IEDEREEN HARTELIJK DANK  
VOOR JULLIE INZET!

### UNIEK KUNSTPROJECT VOOR PARKINSONONDERZOEK

## ParkinsonGrasveld in de maak

De Tilburgse kunstenaar Twan Hendriks (bekend van het patiëntenportret in een eerdere editie) werkt aan een bijzonder kunstproject. Hij organiseert workshops, waarbij de deelnemers onder zijn begeleiding een grasfiguur van klei maken. Uiteindelijk moeten ongeveer 200 grasfiguren een 'ParkinsonGrasveld' vormen van minimaal 25 vierkante meter.



Twan wil het complete kunstproject doneren aan onderzoek naar Parkinson. De opbrengsten van de workshops schenkt hij aan het ParkinsonFonds. "Niemand verdient eraan, alleen de eer. Alles is voor Parkinsononderzoek."



De workshops (deelname € 150,-) zijn op zondagen van 10.00 – 16.00 uur in Tilburg, met maximaal vijf deelnemers tegelijk. Na afloop gaan deelnemers met hun grasfiguur op de foto, die Twan – inclusief hun verhaal over hun specifieke betrokkenheid – in een boek over het kunstproject opneemt. "Elke deelnemer krijgt een exemplaar als aandenken. En eeuwige roem, want hun naam komt bij het kunstwerk. Ik ben heel enthousiast over de eerste respons die ik nu al heb ontvangen."

Aanmelden en/of meer informatie: [www.kunstwan.nl](http://www.kunstwan.nl) of [info@kunstwan.nl](mailto:info@kunstwan.nl). ■

ALVAST BEDANKT, TWAN HENDRIKS!

## COLOFON

### 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.

De informatie in deze nieuwsbrief is puur bedoeld als voorlichting aan de lezer. De genoemde onderzoeken zijn geen voorgestelde behandelmethode, 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 Wet Bescherming Persoonsgegevens stelt.