



1 Nieuwe  
OPTIMIST-studie



4 Patiëntenportret  
Ronald Scipio



7 Sailability: zeilen  
met een handicap



7 Wandeltocht Beter  
Lopen voor Parkinson



8 Mohammed Ali  
inspiratie voor patiënten

## Nieuw: OPTIMIST-studie Voorspellen welke patiënten het meest baat hebben bij DBS

Voor mensen met gevorderde Parkinson kan diepe hersenstimulatie (DBS) zeer effectief zijn. Echter niet elke patiënt blijkt goed te kunnen profiteren van deze operatie. Daarom zoekt neuroloog en DBS-expert dr. Fiorella Contarino (LUMC) in haar OPTIMIST-studie naar voorspellers die een optimale patiëntselectie voor DBS mogelijk maken.



Dr. Contarino in haar werkkamer

Wanneer je kunt voorspellen welke patiënt de hoogste kans heeft op de lange termijn van diepe hersenstimulatie te profiteren, is dat van enorme waarde. Patiënten verbeteren sterk én leven langer met een hogere kwaliteit. Dat sluit perfect aan op onze missie, daarom steunen wij dit onderzoek van dr. Contarino en medegroundleggers prof. dr. Bob van Hilten en dr. Han Marinus graag.

### Fluctuaties

“Tot nu toe is niet altijd even betrouwbaar vast te stellen of een patiënt geschikt is voor de ingrijpende en kostbare operatie”, legt dr. Contarino uit. “We willen mensen natuurlijk niet blootstellen aan een risicovolle ingreep als ze er niet door verbeteren. Mensen met fluctuaties – wisselingen tussen on- en off-momenten overdag – hebben meestal baat bij DBS. Dat meten we tot nu toe met een Levodopa challenge test. We nemen de patiënt op in het ziekenhuis, 's avonds neemt hij zijn laatste medicatie in.

[Vervolg op pagina 2 >](#)

## PATIËNTENPORTRET - RONALD SCIPIO:

**“Ik wil zo lang mogelijk genieten van mijn vrouw, kinderen, kleinkinderen en mijn muziek”**

Ronald Scipio (62) moest vanwege Parkinson steeds meer opgeven. Eerst zijn baan, maar ook simpelweg een bekende groeten lukte hem niet, want hij herkende gezichten niet meer goed. Inmiddels gaat het een stuk beter met hem, vertelt hij.

[Vervolg op pagina 4 >](#)



Uit Brits onderzoek blijkt dat meer dan een derde van de Parkinsonpatiënten zich zo opgelaten voelt door hun symptomen, dat ze die proberen te verbergen of erover liegen. En dat dit wegmoffelen desastreuze gevolgen voor het emotionele welzijn kan hebben (pagina 5). ‘Gewoon’ open zijn over ziekte en symptomen en je niet schamen, is echter gemakkelijker gezegd dan gedaan. Daarom is het zo waardevol dat er (inter)nationaal bekende mensen met Parkinson zijn die zich niet thuis opsluiten en die openlijk over hun ziekte vertellen. Een zo’n boegbeeld was de recent overleden bokslgende Muhammad Ali. Door zijn openheid heeft hij enorm bijgedragen aan de kennis over en acceptatie van Parkinson wereldwijd. Inspirerend! (Zie pagina 8)

Neuroloog Fiorella Contarino wil een optimale patiëntselectie voor diepe hersenstimulatie mogelijk maken. Zodat patiënten met gevorderde Parkinson zo goed mogelijk van deze operatie kunnen profiteren, de gevolgen van hun ziekte draaglijker worden en hun levenskwaliteit omhoog gaat. Op de vorige pagina en de pagina’s hiernaast kunt u alles lezen over deze unieke OPTIMIST-studie. Wij en de medische adviesraad vinden het een bijzonder hoopgevend onderzoek dat we mede dankzij uw steun graag mogelijk maken.

René Kruijff  
Directeur Stichting  
ParkinsonFonds

# “Op naar een hogere levenskwa

> *Vervolg van pagina 1*

De volgende dag meten we zijn klachten zonder medicijnen. Vervolgens geven we Levodopa en meten wederom zodat we het verschil tussen off en on kunnen bepalen. De mate van verbetering is een soort voorspeller van het effect van DBS. Dit gaan we nu ook meten met een bewegingssensor.”

## Comfortabel

Een horloge met bewegingssensor om de pols meet de bewegingen van de patiënten thuis, 24 uur per dag. Overbeweeglijkheid, de off- en on-momenten en hoe lang deze duren, worden een week lang gemeten. “Daarna beoordelen we de gegevens. De Levodopa challenge test is een momentopname met subjectieve beoordeling. De sensor meet objectief, in de thuissituatie gedurende een week. We onderzoeken of het horloge een even goede of betere voorspeller is voor het resultaat van de operatie dan de Levodopa test. De patiënt hoeft niet te worden opgenomen: dat is goedkoper én comfortabel voor de patiënt.”

“ **DBS heeft hetzelfde effect als medicijnen, maar dan zonder de bijwerkingen** ”

## Gegevensbank

Om het succes van de operatie nauwkeuriger te kunnen voorspellen, focust de OPTIMIST-studie ook op andere, non-motore klachten. “We kijken naar geestelijk functioneren, geheugen, stemmingsklachten, hoe vaak mensen vallen, hoe ernstig lopen is aangedaan. We gebruiken de nieuwste versie van de Unified Parkinson’s Disease Rating Scale van de International Parkinson and Movement Disorder Society. Dat is een subjectieve schaal – van 0/afwezig tot 4/ernstig – die alle neurologen toepassen om Parkinsonklachten te meten en beoordelen. Eind 2016 hopen we met de eerste patiënten te starten. We willen 83 patiënten tot een jaar na de operatie volgen in dit onderzoek. Al hun data voegen we samen om de beste voorspellers te bepalen. Zo bouwen we ook een enorme, waardevolle gegevensbank op. Zulke gestandaardiseerde informatie was er nog niet.”

## Tot 70% minder medicijnen nodig

De onderzoeks aanpak van dr. Contarino is vernieuwend. De bewegingssensor werd nog niet eerder in combinatie met DBS toegepast. “Als de bewegingssensor een beter beeld geeft dan de Levodopa test, kan deze ook voor gewone Parkinson worden ingezet.” Wat is nu het grootste voordeel van DBS? “DBS heeft hetzelfde effect als medicijnen, maar dan zonder de bijwerkingen en zonder fluctuaties. Een patiënt is 24/7 ‘on’. Medicijnen kunnen dan worden verlaagd waardoor bijwerkingen zoals overbeweeglijkheid, hallucinaties en gedragsproblematiek verminderen. Bijna iedereen heeft baat van DBS, maar niet op dezelfde manier. Na DBS ervaren patiënten gemiddeld 50% verbetering van de motoriek; medicijngebruik en overbeweeglijkheid worden 60-70% minder. Patiënten geven gemiddeld een 40% hogere kwaliteit van leven aan. In principe werkt DBS voor altijd op de hoofdklachten stijfheid, traagheid en trillen. DBS kan helaas freezing, spraak en geheugen niet verbeteren. Voor de operatie is geen vaste leeftijdsgrens, al geldt wel: hoe ouder, hoe meer de hersenen krimpen en hoe hoger het risico op een bloeding en verlamming.”

# liteit voor mensen met gevorderde Parkinson”

## Veel nieuwe inzichten

Bij de OPTIMIST-studie zijn naast het LUMC ook het HagaZiekenhuis in Den Haag en het Medisch Spectrum Twente in Enschede betrokken. “Ik ben heel blij met de toekenning van de medisch-wetenschappelijke commissie en de samenwerking met het ParkinsonFonds. Ons onderzoek is breed opgezet en zal de wetenschap veel nieuwe inzichten opleveren. Met betere voorspellers weten we welke patiënten optimaal zullen profiteren van DBS. We kunnen met patiënten hun verwachtingen beter bespreken, of een operatie en de risico's de moeite waard zijn, of ze zo kunnen verbeteren als ze willen. In Nederland kunnen we een beperkt aantal operaties – circa 130 – per jaar uitvoeren. DBS duurt een hele dag; chirurgen kunnen het dus niet te vaak doen. Een betere patiëntselectie is hard nodig. In de nabije toekomst maken we zo een optimale behandeling mogelijk voor patiënten met gevorderde Parkinson en vergroten we hun kwaliteit van leven.”

**Uw steun maakt dit onderzoek mogelijk.  
Hartelijk dank!**

## Dr. Fiorella Contarino



- Studeerde cum laude af als arts aan de Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome, Italië met de thesis ‘Deep brain stimulation for the treatment of Parkinson’s disease’. (2000)
- Specialiseerde zich in 2005 cum laude in neurologie aan diezelfde universiteit met de thesis ‘Brain stimulation for Parkinson’s disease: long-term outcomes and future perspectives’. (2005)
- Promoveerde in neurowetenschappen aan de Universiteit van Amsterdam met de thesis ‘DBS for movement disorders: toward an improvement of surgical treatment’. (2013)
- Werkte tot maart 2016 als onderzoeker bij AMC (Amsterdam).
- Is onderzoeker bij het LUMC (Leiden).
- Werkt als klinisch neuroloog bij het HagaZiekenhuis (Den Haag).
- Schreef meer dan 50 wetenschappelijke publicaties.
- Is lid van diverse internationale organisaties zoals International Parkinson and Movement Disorder Society.

## Alleen het allerbeste onderzoek is goed genoeg

Dat het ParkinsonFonds de grootste financier van medisch-wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson in Nederland is, betekent niet dat we lukraak elke studie sponsoren. Alleen het allerbeste onderzoek komt in aanmerking voor subsidie, na zorgvuldige beoordeling door onze internationale medisch-wetenschappelijke commissie/adviesraad. Dit is de weg die een onderzoekaanvraag aflegt in 5 stappen.

1. Onderzoeker dient een subsidieaanvraag voor Parkinsononderzoek in bij het ParkinsonFonds.
2. Het ParkinsonFonds legt de onderzoekaanvraag voor aan de medische adviesraad, samengesteld uit de allerbeste Parkinsondeskundigen.
3. De medische adviesraad beoordeelt de onderzoekaanvraag: voldoet het onderzoek aan de criteria van het ParkinsonFonds? Is het vernieuwend, baanbrekend, levert het kennis op over de oorzaak van Parkinson en/of draagt het bij aan een betere behandeling van de ziekte of een hogere levenskwaliteit voor patiënten? Krijgt het onderzoek niet elders al fondsen?
4. Geeft de medische adviesraad een positief advies, dan reserveert het ParkinsonFonds het benodigde onderzoeksgeld.

5. De subsidie wordt tijdens de onderzoeksperiode in delen aan de onderzoekers uitbetaald. De onderzoekers verplichten zich tussentijds te rapporteren over de voortgang van de studie. Zo ziet het ParkinsonFonds erop toe dat elke gedoneerde euro welbested is.

De internationale medisch-wetenschappelijke commissie bestaat uit de allerbeste Parkinsonneurologen:

**Vincenzo Bonifati, MD, Ph.D.**

Professor of Genetics of movement Disorders  
Erasmus MC Rotterdam  
Afdeling Klinische Genetica

**Prof. dr. med. Wolfgang Oertel**

Universitätsklinikum Giessen und Marburg, GmbH.  
Standort Marburg  
Directeur Neurologische kliniek

**Prof. dr. Werner Poewe**

Department of Neurology  
Medical University of Innsbruck

**Prof. dr. Günther Deuschl**

Christian-Albrechts-Universität Kiel  
Afdeling Neurologie

**Prof. dr. K.L. Leenders, MD, Ph.D.**

Professor Neurologie  
Universiteit MC Groningen  
Afdeling Neurologie

# PATIËNTENPORTRET - Ronald Scipio

> Vervolg van pagina 1



“Ik wil zo lang mogelijk genieten van mijn vrouw, kinderen, kleinkinderen en mijn muziek.”

## Wat fijn dat u zich beter voelt!

“Een grote opluchting. Ik voel me gelukkiger. Mijn geheugen werkt iets beter. Mijn vrouw Mia herkende ik gelukkig altijd wel – haar zal ik nooit kunnen vergeten. Naaste familieleden ook, maar van andere mensen onthoud ik de gezichten niet meer zo goed. Dit euvel was een van de beginsymptomen van mijn Parkinson.”

## Wanneer merkte u die symptomen voor het eerst?

“Ongeveer 5 jaar geleden, op mijn werk. Ik was eerst personeelsconsulent, later regelde ik de re-integratie voor mensen met een grote afstand tot de reguliere arbeidsmarkt. Opeens liet ik steken vallen, vergat dingen. Na een intakegesprek vertelde ik een dame dat ze een week later kon starten. ‘Kom dan eerst even bij me langs, dan leid ik je rond’, zei ik. Een week later herkende ik haar echter niet meer. Pijnlijk! Ik vergat de namen van mensen met wie ik werkte, kon niet meer goed aan gesprekken deelnemen. Geleidelijk kreeg ik ook tremoren.”

“Ik was langzaam afscheid aan het nemen van alles wat ik leuk vond in het leven”

## Was de diagnose Parkinson snel gesteld?

“Niet direct. Mijn manager vond het vreemd dat ik – met voorheen louter goede beoordelingen – er opeens minder van brouwde. Zij trommelde een psycholoog op met wie ik wekelijks sprak. Mia had net een hartinfarct, bypass en meerdere tia's ternauwernood overleefd – ik dacht dat ik hierdoor van slag was. Neurologisch onderzoek wees Parkinson uit. Dat was in 2011. Sindsdien moet ik steeds meer opgeven.”

## Wat mist u allemaal?

“Het meest mis ik mijn werk, het contact met mensen. Daarnaast kan ik op muzikaal gebied steeds minder, wat me erg aangrijpt, want muziek is mijn leven. Ik speel keyboards, piano, gitaar, basgitaar en ik deed studiomusiek. Mijn vaardigheden begonnen te tanen, mijn vingers wilden niet meer wat ik wilde. Ik zong en speelde in een band – Mi Vida –, maar mijn stem werd steeds zachter en ik kon niet meer uren op een podium staan. Voor onze vier kleinkinderen zouden we graag full-time opa en oma zijn, maar een dag oppassen is al vrij zwaar voor ons.”

## “Muziek maakt veel goed”

In gezelschap ben ik teruggetrokken, ik voel me onzeker omdat ik een gesprek niet altijd goed kan volgen. Ik heb chronische slaapproblemen, mijn gedachten staan niet stil. 's Ochtends werd ik vaker wakker met pijn, ik kon niet goed lopen, niet te lang staan, niet te zwaar tillen. Maar door de natuurlijke medicatie zijn mijn klachten, ook die van depressieve aard, sterk verminderd.”

## Hoe kwam u erbij om een ander type medicatie te proberen?

“Mijn nichtje werkt in de zorgsector, zij vertelde over – toevallig – een buurtgenoot die veel baat had van zijn overstap van reguliere Parkinsonmedicatie naar natuurgeneeskundige medicijnen. Via hem kwam ik bij een natuurgeneeskundig arts. Onze huisarts – toevallig hebben we dezelfde – juichte dit niet toe, maar was achteraf verbaasd over de positieve ontwikkelingen. Ik had weinig te verliezen, dus besloot deze weg ook in te slaan, met gunstig effect. Mijn tremoren zijn nagenoeg verdwenen, alleen als ik heel erg moe ben, kunnen ze opkomen. Ik voel me veel vitaler. Mijn geheugen wordt nooit meer top, maar afspraken en gezichten onthouden gaat me weer beter af. Artsen vertelden me met klem dat de natuurgeneeskundige medicatie mijn Parkinson nooit kunnen genezen, maar ze kunnen het aftakelingsproces wel vertragen.\* Daar ga ik voor: ik wil zo lang mogelijk blijven genieten. Ik voel dat ik weer méér aan kan.”



\* Genoemde medicatie is geen voorgestelde behandelmethodede door het ParkinsonFonds. Raadpleeg altijd eerst uw eigen arts.



Ronald en Mia

### Volgt u de ontwikkelingen op Parkinsononderzoek-gebied?

“Sterker: ik werkte onlangs mee aan het landelijke onderzoek over de invloed van stress op de cognitie van Parkinsonpatiënten. Ik hoop dat ik zo lang mogelijk stabiel blijf. Mijn grootste angst is Parkinsondementie, dat ik mijn kinderen en kleinkinderen niet meer zou herkennen. Ik probeer zo positief mogelijk te zijn, me niet te laten meeslepen door mijn ziekte en bij te dragen aan onderzoek. Ik wil uit het leven halen wat er nog in zit!”

### U bent een thuisstudio aan het inrichten!

“Dan kan ik lekker zonder tijdsdruk met muziek bezig zijn, akoestische opnames maken. Muziek maakt veel goed. Mijn creativiteit is niet weg, maar mijn productiviteit ligt aanzienlijk lager. Ik ben realistisch, ik ga de muziek verliezen maar hoop nog lang invulling aan mijn passie te geven.”

Ronald nam in 2014 de cd Hello/Goodbye op met ontroerende ballads. “‘Hello’ omdat ik blij ben dat ik er nog mag zijn. ‘Goodbye’ omdat ik langzaam afscheid aan het nemen ben van mijn passie, de muziek. Mijn leven verandert ontzettend. De opbrengsten van de bijna uitverkochte cd zijn voor Parkinsononderzoek.”

### Uw verhaal in de nieuwsbrief?

Wat een mooie reacties krijgen wij altijd op de patiëntenportretten. Ze inspireren, informeren, mensen halen er hoop uit en zien dat ze niet alleen staan met de gevolgen van Parkinson. Wilt u ook vertellen over uw leven met de ziekte van Parkinson – als patiënt of als familielid/vriend/mantelzorger van iemand met de ziekte? Uw verhaal is van harte welkom. U kunt bellen met 023 – 5540755 of mailen naar [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl).

**Alvast dank!**

## Symptomen verdoezelen uit schaamte is slecht voor uw gezondheid

Moffelt u uw ziekte of symptomen weg uit angst of schaamte? Dan bent u niet de enige. Meer dan een derde van de Parkinsonpatiënten durft niet openlijk uit te komen voor hun ziekte. Beter doen zij en u dat wel, want het verbloemen schijnt slecht te zijn voor uw emotionele welzijn.

Een grote enquête onder Engelse Parkinsonpatiënten wijst uit dat een alarmerende 40% van de mensen met Parkinson hun symptomen verbergt of liegt over hun gezondheidstoestand. Zij vinden de symptomen niet sociaal acceptabel en denken dat mensen zich ongemakkelijk en opgelaten bij hen voelen.

De drie belangrijkste redenen waarom mensen hun symptomen verdoezelen:

1. Omdat ze anderen geen ongemakkelijk gevoel willen bezorgen (63%).
2. Omdat ze bang zijn dat mensen verkeerde conclusies trekken (34%).
3. Omdat ze de symptomen niet sociaal acceptabel vinden (32%).

Veel mensen stelden het zelfs uit aan hun naasten te vertellen dat ze Parkinson hebben, uit angst voor stigmatisering of als ‘zwak’ te worden gezien. Sommigen

wisten niet hoe ze het onderwerp moesten aansnijden, konden de woorden niet vinden of hielden de diagnose simpelweg voor zichzelf.

Parkinson’s UK’s chief executive Steve Ford maakt zich zorgen en zegt dat het verdoezelen van de ziekte en symptomen een vernietigend effect op het emotionele welzijn van patiënten heeft. Niemand zou zich alleen moeten voelen in het verwerken van de diagnose. Veel mensen voelden zich of hun wereld instortte (18%), of ze in de rouw waren (14%).

De mensen die hun diagnose met hun familie deelden, gaven aan hun ziekte te kunnen accepteren (45%), voelden zich opgelucht (27%) en waren blij dat ze hun symptomen niet meer hoefden te verbergen.

**Conclusie: wees open over uw ziekte, zodat familie en vrienden u kunnen steunen, dan voelt u zich veel beter!**

Bron: [parkinsonslife.eu](http://parkinsonslife.eu)

# Wij werken hard aan een behandeling of genezing van de ziekte van Parkinson, dankzij uw steun!



Uw donatie komt uitstekend terecht, namelijk bij medisch-wetenschappelijke studies van gerenommeerde Nederlandse onderzoekers. Dankzij uw bijdrage kon Stichting ParkinsonFonds al € 17 miljoen aan subsidies verstrekken voor de allerbeste onderzoeken. Meer dan 55.000 mensen in Nederland hebben de ziekte van Parkinson. Door onder andere de vergrijzing zal dit aantal snel stijgen. Onderzoek is onmisbaar en uw steun blijft hard nodig.

Met ieder onderzoek komen we meer te weten over de ziekte van Parkinson. Een greep uit onze lopende onderzoeken:



## Het voorkomen van celdood in de ziekte van Parkinson

**Dr. L. van der Heide**  
SILS UvA, Amsterdam  
Kosten: 200.000 euro



## Pijn bij Parkinsonpatiënten

**Prof. dr. E.J.A. Scherder**  
VUmc Amsterdam  
Kosten: 80.000 euro



## Studie van dopaminerge circuits bij de ziekte van Parkinson met behulp van nieuwe onderzoeksmiddelen

**Prof. dr. J. Pasterkamp**  
UMC Utrecht, afd. neurowetenschappen en farmacologie  
Kosten: 200.000 euro



## De rol van de insula bij cognitieve symptomen in een vroeg stadium van Parkinson

**Dr. F.J. de Jong**  
Erasmus MC Rotterdam  
Kosten: 134.080 euro



## OPTIMIST-studie: optimaliseren van het resultaat van diepe hersenstimulatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson

**Dr. Contarino en Prof. dr. J. J. van Hilten**  
LUMC Leiden, Haga Den Haag, MST Enschede  
Kosten: 250.000 euro



## Cheval: Cholinesteraseremmers om progressie van visuele hallucinaties af te remmen bij de ziekte van Parkinson

**Dr. E. Foncke**  
VUmc Amsterdam  
Kosten: 130.000 euro



## Exoom sequencing bij de ziekte van Parkinson

**Prof. dr. V. Bonifati**  
Erasmus MC Rotterdam  
Kosten: 270.000 euro



## ParkinsonThuis studie

**Prof. dr. B.R. Bloem**  
Radboudumc Nijmegen  
Kosten: 170.000 euro

**Uw steun blijft hard nodig. Dank u wel!**

Ga naar onze website [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl) voor meer informatie over onze onderzoeken.

## Grote opkomst 4<sup>e</sup> Wandeltocht Beter Lopen voor Parkinson

Steeds meer mensen komen enthousiast in de benen voor 'Beter Lopen voor Parkinson'. Op 4 juni zetten 200 wandelaars zich in tijdens deze sponsorloop voor het ParkinsonFonds. Zij liepen afstanden tussen de 3 en 30 kilometer, langs de mooiste plekjes van het Utrechtse Groenekan. De George In der Mauer Beterlopenwinkel Groenekan en Wandelsport Vereniging Jong en Vrolijk organiseerden de loop voor de vierde keer. De prachtige opbrengst van € 1000,- is volledig voor medisch-wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson. Organisatie en deelnemers: onze DANK is groot!



Paul Tap overhandigt de cheque van de opbrengst aan René Kruijff

## Beter uit de voeten met Parkinson

Paul Tap, mededirecteur van de Beterlopenwinkels Groenekan, Leiderdorp en Den Haag, kijkt al uit naar volgend jaar: een lustrumloop, met hopelijk nóg meer deelnemers. Mede dankzij de looptocht weten veel Parkinsonpatiënten zijn winkels te vinden voor deskundig advies en goed op hun situatie afgestemd schoeisel. "We zien met name te zware en te hoge schoenen bij mensen met Parkinson. Zij hebben juist baat bij een lichtgewicht schoen. Door Parkinson is het afwikkelvermogen van de voet minder, door vertraging van spieren gaan ze meer schuiven. Schoenen met afwikkelzolen geven meer stabiliteit waardoor mensen veel comfortabeler lopen. Het leuke is dat ze de vooruitgang direct – en letterlijk – merken. 'Balen dat ik niet eerder gespecialiseerd advies heb gevraagd!', horen wij vaak."



## Het roer in eigen handen met Sailability

Wie Parkinson heeft en denkt dat zeilen daardoor verleden tijd is: denk opnieuw! Met een ziekte of handicap moet je nog steeds kunnen genieten van zeilsport, vindt Stichting Sailability Nederland. Dus regelt Sailability dat. Ongeacht de soort beperking, want de stichting biedt allemaal creatieve oplossingen zodat iedereen met plezier én veilig kan zeilen.

Een van die zeilliefhebbers met Parkinson (sinds 2005) is Jakob Boelens (54). Zijn vrouw Yvonne vertelt namens hem: "Jakob is gek op zeilen. Hij was in een ver verleden zeil- en surfleraar en flotieljeleider in Griekenland. Door Parkinson is het momenteel onmogelijk voor ons gezin om zelf samen te gaan zeilen. Gelukkig



ontdekten we vorig jaar Sailability. Zij hebben verschillende boten waarin je – ongeacht je conditie – kunt zeilen. Het is fijn om te weten dat hun boten niet kunnen omslaan omdat er een gewicht aan het zwaard hangt. De steiger is met een elektrische rolstoel te bereiken, er is een passieve tillift aanwezig en een gezellige, kundige groep vrijwilligers. Echt super!

Vorig jaar zeilde Jakob met een instructeur, nu ook met onze zonen of met mij. Hij kan ook alleen; er is altijd een instructieboot in de buurt. Het fijne is dat je in de boot even vergeet dat je ziek bent, en normaal kan functioneren, vindt Jakob.

Ook zonder 'zeilverleden' is het een aanrader. Je beleeft een fantastische dag op het water, en als bonus: sociaal contact, zelfstandig bezig zijn – alleen of met anderen. Je laat je handicap echt achter op de steiger."

Zeilen met Sailability kan op 13 locaties door heel Nederland. Meer informatie: [www.sailability.nl](http://www.sailability.nl).



# Muhammad Ali (1942-2016): inspiratiebron voor mensen met Parkinson



Muhammad Ali – geboortenaam Cassius Clay, bijnaam ‘The Greatest’ – overleed 3 juni op 74-jarige leeftijd. De bokselegende leefde al 30 jaar met Parkinson. Hij sloeg de grootste bokseknock-out, was drievoudig wereldkampioen en werd uitgeroepen tot Sportman van de Eeuw. Zijn allerswaarste strijd was echter die tegen de ziekte van Parkinson. Een gevecht dat hij nooit kon winnen.

Parkinson weerhield Muhammad Ali er echter niet van gewoon in het openbaar te verschijnen. Hij trad ook op in talkshows en bracht zo de ziekte onder de aandacht van miljoenen mensen – in Amerika en ver daarbuiten. Een onvergetelijk en aangrijpend moment was toen de bokser in 1996 de Olympische vlam tijdens de Spelen in Atlanta aanstak, trillend en met het maskergelaat dat Parkinson vaak veroorzaakt.

De bokser had veel last van trillende ledematen, zijn spraak raakte steeds meer aangetast en zijn gezichtsuitdrukking verdween. Hij voelde zich vaak een gevangene in zijn eigen lichaam. Toch verstopte hij zich nooit voor de buitenwereld.

Leslie Chambers, voorzitter van de American Parkinson Disease Association, omschreef Muhammed Ali als moedig en onbaatzuchtig. “Door keer op keer voor de camera’s te verschijnen, creëerde hij bewustzijn voor de ziekte van Parkinson. Hij bracht Parkinson onder de aandacht van de gemiddelde Amerikaan. Daar zijn we zeer dankbaar voor; hij heeft onze gemeenschap daarmee enorm geholpen.” Muhammad Ali zal altijd een grote inspiratiebron blijven voor mensen met Parkinson.

## U bent niet alleen met Parkinson

Naar schatting leven zeven tot 10 miljoen mensen wereldwijd met de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Nederland telt meer dan 55.000 Parkinsonpatiënten – en dat aantal is stijgende. Veel mensen met Parkinson vinden het moeilijk open te zijn over hun ziekte. Daarom is het zo waardevol dat beroemde mensen met Parkinson de ziekte bekend, bespreekbaar en herkenbaar maken.

## U bent niet alleen!

### Bekende mensen met Parkinson:

#### Michael J. Fox

(acteur, oprichter Michael J. Fox Foundation)

#### Maurice White

(zanger/oprichter Earth, Wind & Fire)

#### Johnny Cash (zanger/acteur)

#### Estelle Getty

(actrice, speelde o.a. Sophia in Golden Girls)

#### Charles Schultz

(auteur van de Peanuts comic)

#### Billy Connolly (komiek)

#### Linda Ronstadt (zangeres)

#### Bob Hoskins (acteur)

#### Brian Grant (basketballer)

#### Paus Johannes Paulus II

#### Salvador Dalí (kunstenaar)

#### In Nederland:

#### Prins Claus

#### Jerney Kaagman

(zangeres Earth & Fire)

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 Parkinson-Fonds al veel geld in voor waardevol onderzoek.

Hoofdweg 667A

2131 BB Hoofddorp

Telefoon: 023 - 5540755

Fax: 023 - 5540775

E-mail:

[info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl)

[www.parkinsonfonds.nl](http://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 behandelmethode, 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 Parkinson-Fonds, 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.

