



Patiëntenportret:
René Tissen

Informatief:
Nalatenschap

3

Wetenschapper:
drs. J.P.M.A. Rood

4

Donateursactie:
Nijmeegse Vierdaagse

7

EEN PERSOONLIJKE KERSTBESPIEGELING VAN PROF. (EM.) DR. RENÉ TISSEN.

Dagboek van een drama



Na een aantal tegenslagen pakt René Tissen (62) zijn leven weer langzaam op en het geluk lacht hem weer voorzichtig toe. Wel blijft het leven een 'kwestie van dansen op een slap koord'.

“Bijna vier jaar geleden werd bij mij de ziekte van Parkinson vastgesteld. Het was een hele schok. Twee jaar later werd bij mijn toen 31-jarige dochter Multiple Sclerose geconstateerd. De schok was ook nu weer enorm. Het lot speelt rare spelletjes. In mijn gedachten probeer ik mij te verplaatsen in mijn oudste zoon, nu 35 jaar. Geregeld moet er een rilling door hem heen zijn gegaan. Over wat hem nog allemaal te wachten zou kunnen staan. Soms praten we er samen over. Maar niet vaak. Hij is gezond en in de kracht van

zijn leven. Lieve schoondochter. Ons eerste kleinkind. Mooi huis. Goede banen. Mijn dochter begint langzaam maar zeker ook weer haar weg te vinden. Dankzij zware behandelingen in het ziekenhuis en haar strijdbaarheid.

Diep vanbinnen wist ik dat ik Parkinson had. Ik trilde hevig aan de hele rechterkant van mijn lichaam. Ik kon mij moeilijk concentreren, werd steeds onzekerder en had geen energie meer. Op de universiteit waar ik ruim twintig jaar als hoogleraar bedrijfskunde werkzaam was, maakte het bestuur allervriendelijkst gehakt van mij.

Lees verder op pagina 2

WAARDEVOLLE DATABANK OPGEBOUWD

Genetische Parkinson Studie: nieuwe gerelateerde genen ontdekt

Zonder uw bijdrage waren belangrijke bevindingen niet ontdekt. Arts-onderzoeker Janneke Rood vertelt over deze toonaangevende studie en de voornaamste resultaten.

Lees verder op pagina 4

Ze wilden van mij af en hadden de papieren voor mijn ontslag al klaarliggen. Of ik maar even bij het kruisje wilde tekenen. Gelukkig sprong de bedrijfsarts voor mij in de bres. Zelf kon ik mij niet meer verdedigen. Ik voelde mij niet alleen ziek, maar was het ook. Ik wijdde mijn klachten aan psychisch falen. Niet mijn hersens waren het probleem. Nee, ik als mens voldeed niet langer. Gevoelsmatig werd dat bevestigd doordat in 2013 de echtscheiding met mijn toenmalige partner rond was. Dagenlang liep

ik verdwaasd rond. In mijn eentje. Ik begon steeds meer te trillen. Van top tot teen.

Is het de Parkinson die grip op mij had of kan ik gewoon niet tegen de stress die het moderne leven met zich meebrengt? Ook in Nederland heeft de economische crisis van de afgelopen jaren stevig huisgehouden. Ik schreef er honderden columns over. Alweer zo'n typisch kenmerk van Parkinson. Niet enkele columns schrijven, nee, meteen honderden en soms wel drie

in een week. Niet allemaal waren ze even goed. Maar ja, de crisis was dan ook niet een gewone crisis en ik houd voorlopig nog even vol dat een nieuwe crisis, dit keer een allesomvattende beschavingscrisis van het Westen, aanstaande is.

De neuroloog van het ziekenhuis was even kundig als beslist. "Accepteer dat je ziek bent", zei hij, "en geniet nog zoveel mogelijk van het leven." Ik kreeg de gebruikelijke medicijnen en begon, net zoals velen met mij, een digitale speur-



COLUMN

Onverminderd

Geen twee Parkinsonpatiënten hebben precies dezelfde symptomen.

Daarover verbaasde arts-onderzoeker Janneke Rood zich tijdens de Genetische Parkinson Studie (waarover u meer leest op pagina 4). Dat het ziekteverloop bij iedere patiënt anders is, blijkt ook telkens uit de verhalen van de mensen met

Parkinson die wij voor de nieuwsbrief spreken. Wat Parkinsonpatiënten vaak gemeen hebben, is dat zij de kunst verstaan toch iets van het leven te maken. Eruit halen wat er voor hen nog in zit. Niet achterom kijken. Focussen op wat nog wel kan. Genieten van kleine(re) dingen. Dat lees ik in deze editie ook – met bewondering – terug in de persoonlijke verhalen van René Tissen en Hans Verschuren. Wat Ilona Kapitein (zie pagina 6 over haar mooie sponsoractie) vertelt over haar oma die Parkinson had, sluit hier ook op aan.

De ziekte van Parkinson neemt patiënten uiteindelijk hun zelfstandigheid af. Een geneesmiddel is nog niet beschikbaar. Daarom blijven wij ons in 2018 onverminderd inzetten: door toonaangevend onderzoek naar de oorzaak van de ziekte te financieren. En baanbrekende studies mogelijk te maken die zich richten op een hogere dagelijkse levenskwaliteit voor mensen met Parkinson. Elk onderzoek levert waardevolle kennis op, die ons steeds dichterbij een remedie brengt. Vanaf deze plek wil ik u nogmaals hartelijk danken voor uw steun. Voor het nieuwe jaar wens ik u het allerbeste.

René Kruijff

Directeur Stichting ParkinsonFonds

tocht naar wetenschappelijke doorbraken in de behandeling van Parkinson. Frustrerend, want dé remedie is er nog niet.

Wat wel helpt? Steun van je geliefden. Het is nu alweer ruim drie jaar geleden dat ik mijn huidige partner leerde kennen. In alle rust kroop zij psychisch en fysiek naar mij toe en had mij lief. Mijn kinderen – en ook die van mijn partner – zijn inmiddels gewend aan hun ‘rare’ (bonus) vader. Gezamenlijk beginnen wij de draad van het leven weer op te pakken. Het geluk lacht ons soms weer toe. Al blijft het leven een kwestie van dansen op het slappe

koord. En Parkinson dan? Tja, ik blijf toch ook een beetje hopen op nieuwe doorbraken.

Ik kijk uit naar Kerstmis 2017. Waar menig Parkinsonpatiënt Kerst als een drukke periode ervaart, verheug ik mij op de rust. Ik woon op een woonboot en kijk uit over het water. De natuur is prachtig. Zelfs in de winter. De rust doet mij goed. Nu nog steeds. Samen met mijn partner luister ik naar mooie muziek.

Mijn gedachten dwalen af. Komt het goed met de wereld die mij voortbracht? Of is er een nieuwe – virtuele – wereld aan het ontstaan die door technologie

mogelijk is geworden, maar alleen de mijne niet is? Ik denk aan mijn partner en onze kinderen. Tussen mijn jongste zoon (18) en mijzelf (62) zit ruim veertig jaar verschil. Hij leeft het leven ten volle. Net zoals mijn andere dierbaren.

De goede dingen doen en ervan genieten. Daar gaat het om. Als ik een wens voor u mag uitspreken, dan hoop ik dat er in 2018 sprake zal zijn van een sprankelend Nederland. Een land dat vrolijk en lief is voor elkaar. Zoals wijlen burgemeester Van der Laan van Amsterdam het beoogde. In zo’n land wil ik wonen. En u vast en zeker ook.” ■

INFORMATIEF

Maak onderzoek naar Parkinson mogelijk met uw nalatenschap

Wilt u het onderzoek naar Parkinson helpen 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. Nalatenschappen zijn zeer belangrijk voor het voorkomen of genezen van Parkinson. Uw nalatenschap is eenvoudig te regelen via de notaris.

Persoonlijk contact

Wilt u meer weten over nalaten aan het ParkinsonFonds? Dan kunt u te allen tijde contact opnemen met René Kruijff, directeur van het ParkinsonFonds, via zijn directe telefoonnummer 023-5540755 of per e-mail: info@parkinsonfonds.nl.

Deze manier van schenken is heel bijzonder en daar zijn we zeer dankbaar voor.

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

“
Dankzij uw steun konden
we een waardevolle
databank opbouwen.”
”



Foto: Rob Severein

WAARDEVOLLE DATABANK OPGEBOUWD, FUNDAMENT VOOR
VERVOLGONDERZOEK

Genetische Parkinson Studie ontdekt nieuwe Parkinson-gerelateerde genen

Zonder uw bijdrage waren de belangrijke bevindingen van de Genetische Parkinson Studie nog niet ontdekt. Zoveel verschil maakt uw donatie dus! Arts-onderzoeker Janneke Rood vertelt over deze toonaangevende studie en de voornaamste resultaten.

Waarom is genetisch onderzoek zo essentieel?

“Genetisch onderzoek bij een patiënt kan helpen bij het stellen van de juiste diagnose. Zo kunnen we optimale zorg en begeleiding bieden, en met de patiënt bespreken wat hij in de toekomst kan verwachten.

In de afgelopen decennia ontdekten wetenschappelijke collega's genetische afwijkingen die een erfelijke vorm van de ziekte van Parkinson kunnen veroorzaken. Die wierpen nieuw licht op mogelijke ontstaansmechanismen. Deze afwijkingen in het DNA komen echter niet vaak voor, zodat we over het ontstaan van de ziekte in ons land nog niet zoveel weten. Onderzoekers ontdekten eerder een aantal genetische risicofactoren, maar die verklaren het familiair voorkomen van de ziekte van Parkinson slechts voor een klein deel. Dit betekent dat belangrijke erfelijke informatie die een rol speelt bij de ziekte nog onbekend is. Daarom zochten wij in Nederland, waar nog regelmatig

grote families voorkomen, naar die mogelijke erfelijke factoren.”

Wat was het doel van jullie studie?

“Het verzamelen van een cohort patiënten, die klinisch goed zijn gekarakteriseerd en van wie DNA is afgenomen om zo een databank te creëren. Deze databank is een belangrijke bron voor moleculair genetische studies, gericht op nieuwe genetische factoren die een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte van Parkinson. Nieuwe genetische afwijkingen bieden mogelijk nieuwe inzichten in het ontstaan, die vervolgens kunnen leiden tot nieuwe manieren om Parkinson te behandelen.”

Hoe pakten jullie het onderzoek aan?

“We onderzochten een grote groep Parkinsonpatiënten, legden hun symptomen vast en namen bloed af. Dat deden we op de polikliniek. Patiënten die ver weg woonden

of immobiel waren, bezochten we thuis.

De deelnemers kwamen deels uit families met meerdere Parkinsonpatiënten. Waar mogelijk onderzochten we ook eerstegraads aangedane en niet-aangedane familieleden. Bij een deel van de patiënten manifesteerde de ziekte zich op jonge leeftijd voor het eerst. In die groep is de kans op een erfelijke component van de ziekte groter. We namen ook een aantal sporadische patiënten – zonder bekende familieleden met de ziekte – op in het cohort.

We zochten in het bloed van al deze patiënten eerst naar bekende erfelijke factoren. Daarnaast gebruikten we het cohort om elders nieuw gevonden genetische factoren in de Nederlandse populatie te zoeken. We blijven families met meerdere Parkinsonpatiënten onderzoeken om nieuwe genetische factoren te vinden.”

Wat is het belangrijkste resultaat van jullie onderzoek?

“We hebben nu een beeld van de genetische afwijkingen bij een groep Nederlandse Parkinsonpatiënten. Bovendien ontdekten we nieuwe genen met een relatie met de ziekte van Parkinson. We zijn dankbaar dat honderden patiënten en familieleden wilden meewerken, en extra trots dat we vooral veel jonge patiënten bereid vonden, en ook een aantal grotere families. In deze twee groepen is de kans op het vinden van een genetische afwijking namelijk groter.”

Wat vond je het meest opmerkelijk aan de studie?

“Bij het onderzoeken van de patiënten verbaasde ik me erover hoe verscheiden de ziekte is. Geen enkele patiënt heeft dezelfde klachten of ervaart dezelfde ernst van de symptomen.”

Hoe hoopgevend en/of veelzeggend zijn de resultaten?

“Ons cohort is bedoeld om nu en in de toekomst te gebruiken voor het identificeren van nieuwe genen die met de ziekte van Parkinson te maken hebben. We zijn erg dankbaar voor alle moeite die patiënten deden door mee te werken aan ons cohort. We hopen ook dat het cohort



GENETISCHE PARKINSON STUDIE

Periode:

mei 2012 tot december 2016

Onderzoekers:

drs. Janneke Rood, arts-onderzoeker, en dr. Agnita Boon, neuroloog, afdeling neurologie; prof. dr. Vincenzo Bonifati, geneticus, en dr. Anneke Kievit, klinisch geneticus, afdeling klinische genetica – Erasmus MC, Rotterdam

kan worden aangevuld met nieuwe patiënten of families. Het materiaal heeft in ieder geval al geleid tot een bijdrage aan twee publicaties in belangrijke neurologische tijdschriften.”

En nu vervolgonderzoek?

“We hopen in de toekomst natuurlijk nog meer nieuwe genetische Parkinson-gerelateerde varianten te vinden, en aanknopingspunten voor gerichte behandeling. Geachte donateurs: dank u wel voor uw financiële bijdrage. Dankzij uw steun konden we een waardevolle databank opbouwen.

Er is nog veel onderzoek te doen; met het verzamelde materiaal blijven we zoeken naar nog onbekende genetische afwijkingen bij de huidige deelnemers. We hopen ons onderzoek uit te breiden met geschikte nieuwe families met de ziekte van Parkinson – alles voor betere behandelingen, maar uiteraard het liefst: een manier om de ziekte te stoppen.” ■

“MET OMA IN ONZE GEDACHTEN”

Broer en zus lopen Nijmeegse Vierdaagse voor Parkinsononderzoek

Ilona Kapitein (28) liep samen met haar broer Robin Huijsmans (26) de Nijmeegse Vierdaagse. Zij lieten zich daarbij sponsoren en schonken het bij elkaar gewandelde totaalbedrag van € 565,- aan het ParkinsonFonds, “omdat Parkinsononderzoek heel hard nodig is.”



Ilona (28) met haar broer Robin (26).

Hartelijk bedankt voor jullie bijzondere actie en geweldige opbrengst.

“Heel graag gedaan. We zijn blij dat zoveel mensen ons wilden sponsoren en dat we zo iets kunnen bijdragen aan Parkinsononderzoek.”

Waarom vinden jullie Parkinsononderzoek zo belangrijk?

“Onze oma, die drie jaar geleden overleed, had Parkinson. Dus we maakten de ongelooflijke impact van deze ziekte van dichtbij mee. Van een actieve, zorgzame oma veranderde ze in een compleet afhankelijk vrouwtje. Ze kon op een gegeven moment niks meer. Dat vonden wij moeilijk om te zien. Voor ze ziek werd, was ze altijd in de weer. Oma hield van fietsen, maar dat was niet meer

verantwoord. Ze kookte graag, en ook dat moest ze opgeven. Door Parkinson raak je een stuk van jezelf kwijt. Later kon ze niet meer lopen. En een vreselijk moment was toen ze niet meer thuis kon wonen. Mijn opa zorgde zo lang mogelijk voor haar, tot thuiszorg ingreep. Inmiddels is hij ook overleden. Zelf werk ik als communicatieadviseur voor een zorginstelling. Daar zie ik dagelijks wat Parkinson doet met patiënten en hun partners of mantelzorgers. Vandaar dat we ons in wilden zetten voor Parkinsononderzoek.”

En dan ook meteen vier keer 50 kilometer lopen...

“We hadden ervoor getraind, maar dan nog: een mens is hier eigenlijk niet voor gemaakt. Het was pittig, maar op wilskracht liepen we ‘m uit. We hadden een duidelijk doel, veel sponsors en gelukkig waren we te koppig om te stoppen. De gedachte aan oma hielp natuurlijk ook. Ze heeft haar ziekte zo moedig en krachtig gedragen. Ze behield haar humor en bleef vrolijk. Oma genoot nog lang van kleine dingen, zoals met mijn moeder een terrasje pakken of een frikandel halen bij de snackbar.

We hadden een goede band, ook al woonden we ver uit elkaar – zij in Appingedam, wij in Breda. Als kind logeerden we regelmatig bij onze grootouders. Confronterend: ik zie mijn oma in mijn herinneringen altijd met Parkinson. De ziekte overschaduwde alles. Laat de wetenschap snel een geneesmiddel vinden!” ■

“ZOLANG IK KAN, WIL IK CREATIEF BEZIG ZIJN”

“Handen kunnen meer dan trillen”

Hans Verschuren (73) was net met pensioen toen hij hoorde dat hij Parkinson heeft. De voormalig docent handvaardigheid geeft zijn creativiteit niet op; hij leidt zelfs – met sponsoring van het ParkinsonFonds – workshops klei bewerken. “Trillen is daarvoor geen belemmering”.

“Je moet je benen eens optillen”, zei mijn vrouw steeds. Ik struikelde nogal vaak. De neuroloog constateerde al vlug dat Parkinson de boosdoener was. Achteraf waren er meer aanwijzingen voor de sluimerende ziekte. Mijn arm bleef hangen, bewoog niet mee tijdens het lopen en ik had soms tremoren.

Die tremoren heb ik met medicijnen aardig onder controle. Maar met de jaren verdwijnt mijn mimiek, mijn gezicht is strakker geworden. En ik heb last van freezing, in een lichte vorm.

Onveranderd blijft de liefde voor moderne kunst die mijn vrouw en ik delen. We bezoeken graag beeldentuinen. Een jaar of vijf geleden volgde ik daarom een cursus beeldhouwen. Ondanks mijn trillende handen lukte het een beeld in steen te maken. Als ik het kan, kunnen anderen met Parkinson het ook, dacht ik.

Ik zocht en vond sponsoring voor het organiseren van workshops klei bewerken voor mensen met Parkinson. Mede dankzij het ParkinsonFonds was de eerste cursus onder het motto ‘handen kunnen meer dan trillen’ in 2014 een feit. En meteen een succes.



Hans en Addy Verschuren in hun artistieke tuin

We startten met een gezelschap van absolute beginners en een paar gevorderden, in de leeftijd van net onder de 60 tot ver erboven. We merken dat mensen zich erg prettig voelen in zo’n groep en veel plezier beleven aan het maken van kunst. Wonderlijk, bij mensen met flinke tremoren stopt het trillen zodra ze klei in hun handen hebben.

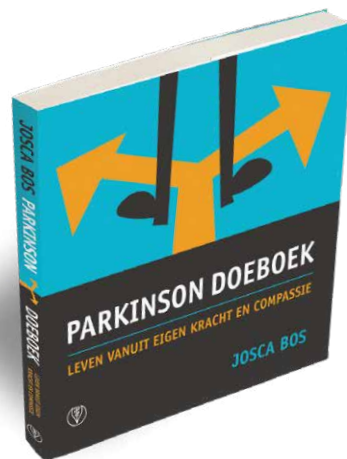
Mijn vrouw en ik halen uit het leven wat er nog in zit. Achteromkijken doen we liever niet, we storten ons optimistisch op wat nog wél kan met een beetje aanpassen. Ik prijs me gelukkig met mijn vrouw, die achter me staat en trots is op wat ik nog kan en doe. Zolang ik kan, wil ik actief en creatief bezig zijn. ■

HEEFT U BELANGSTELLING VOOR HET DEELNEMEN AAN DE CURSUS, DAN KUNT U CONTACT OPNEMEN MET HANS VERSCHUREN VIA 06-20802051 OF HANS43@KPNMAIL.NL.

DOE-TIP

Maak kans op een van de vijf Parkinson Doeboeken van Josca Bos!

Woorden kunnen horizontaal, verticaal of schuin staan. Streek de woorden weg en er blijft een zin over. Vul de oplossing vóór 15 januari 2018 in op de website www.parkinsonfonds.nl/puzzel. ■



In het Parkinson DoeBoek (uitgever De Gezonde Pers) beschrijft Josca Bos op een beeldende en herkenbare manier de fasen in de ziekte van Parkinson. Ze put uit haar eigen ervaringen, die van andere patiënten en wetenschappelijke kennis. Het Parkinson DoeBoek is ook te verkrijgen via de reguliere boekhandel of via www.degezondepers.nl.

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

Arrenslee	Herder
Kerstontbijt	Schepper
Brunch	Jozef
Kerstpakket	Kaarsen
Cadeaus	Stal
Kribbetje	Kalkoen
Dennenboom	Traditie
Kou	Kerk
Engel	Versiering
Mirre	Kerstdiner
Familie	Vrede
Mis	Kerstman
Feestdagen	Wijzen
Piek	Sneeuw
Geluk	Zalig
Rendieren	

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 behandelmethoden, maar kunnen uiteraard wel onderwerp van gesprek zijn tussen patiënt en behandelend arts.

Privacybeleid

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