



STICHTING

# Parkinson Nieuwsbrief

Informatie over het ParkinsonFonds

Jaargang 13 • Nr. 3 • September 2019

Patiëntenportret:  
Gerard Meijer

Donateursactie:  
Parkinson Peter Initiatief

Onderzoek:  
LRP10-gen

Doe-tip:  
Stuur uw eigen verhaal in!

“ALLE MENSEN DIE NA MIJ GEHOLPEN KUNNEN WORDEN: GRAAG”

## Feyenoord-icoon Gerard Meijer: “Met Parkinson weet je: beter wordt het nooit”



Gerard Meijer: “Ik hoop dat er een medicijn wordt ontwikkeld om Parkinson af te remmen of te stoppen.”

Feyenoorder van de eeuw, clubicoon, Feyenoord-ambassadeur voor het leven: Gerard Meijer grossiert in eervolle titels. Op zijn 83ste staat hij nog steeds op de loonlijst bij Feyenoord. Vijf jaar geleden kreeg hij Parkinson. De ziekte frustreert hem, maar zijn club geeft hij niet op. “Als dit ophoudt, houdt mijn leven op.”

We bezoeken Meijer in zijn kantoor in het Maasgebouw, naast De Kuip. “Welkom in mijn museum”, zegt hij. De ruimte staat en hangt vol voetbalmemorabilia. Bekers, medailles, vaantjes, shirts, sjaals, posters, foto’s: de droom van elke Feyenoord-fan om hiertussen te mogen snuffelen.

### Vertrouwensband

Meijer werkte vijftig jaar als mas-

seur en verzorger voor de club. Coen Moulijn, Johan Crujff, Willem van Hanegem, Ruud Gullit, Dirk Kuijt – dit is maar een fractie van de vele

voetbalgrootheden die bij Meijer op de massagetafel lagen. Als verzorger had hij een breed takenpakket. “Waar we nu een fysiotherapeut, materiaalman, teammanager, verzorgende en secretariaat voor hebben, deed ik in mijn eentje.” Voor de spelers stond hij dag en nacht klaar – met een luiste-

*Lees verder op pagina 2*

### ONDERZOEK: LRP10-GEN

## De rol van het LRP10-gen in het ontstaan van de ziekte van Parkinson

Dankzij betrokken donateurs zoals u, konden wij nieuwe veelbelovende onderzoeksvorstellen honoreren!

*Lees verder op pagina 4*

rend oor of een donderpreek. Tot de dag van vandaag krijgt hij respect en waardering van oud-spelers en clubleden. Bij het 100-jarig jubileum ontving hij de allereerste legioenpas. “Dat ik een icoon ben, vind ik onzin. Maar dat ik overal vriendelijk word onthaald, is wel erg leuk. En nee, er komt nooit een boek – ik neem alles wat mij in vertrouwen is verteld mee het graf in.”

## Naar jou luisteren ze wel

Aan met pensioen gaan, doet Meijer

niet. Hij werkt nog steeds drie tot vier dagen per week als ambassadeur voor de club. Hij leidt VIP tours, beantwoordt mails, onderhoudt contact met oud-spelers en supporters en vertegenwoordigt de club bij boekuitreikingen en zakelijke evenementen. “Er is altijd wel iets te doen, of er is

“// Nee, er komt nooit een boek – ik neem alles wat mij in vertrouwen is verteld mee het graf in. //”

een akkefietje met supporters. Dan zegt de directeur: ‘Spreek jij ze even toe, naar jou luisteren ze wel.’”

## 100% Parkinson

De eerste symptomen kreeg Meijer 5 jaar geleden. “Ik was met vakantie in Spanje, twee maanden per jaar verblijven we in Torremolinos. Mijn vrouw vond me er raar uitzien in mijn gezicht. En mijn rechterhand trilde. ‘Dat is 100% Parkinson’, zei een bevriende arts. Later bevestigde de neuroloog dat.”



## COLUMN

### Op naar dé doorbraak

“// Nog een paar maanden, dan zijn de jaren '10 voorbij. Hoe blikt u daarop terug? Wij kunnen terugkijken op een decennium met veel waardevolle bevindingen op het gebied van Parkinsononderzoek. De medisch-wetenschappelijke kennis is met grote stappen vooruitgegaan. Dat is mede te danken aan uw steun! We zijn al ver gekomen, maar we zijn er helaas nog niet. Met uw hulp en die van andere betrokken donateurs kunnen we er hopelijk voor zorgen dat dé doorbraak nog in het volgende decennium plaatsvindt. //”

Ik ben dankbaar dat zoveel mensen zich inzetten om belangrijk Parkinsononderzoek mogelijk te maken. Op pagina 4 en 5 leest u over de prachtige actie van Marin, Peter Jan en Ronelle Kok. Zij zijn ondertussen alweer met volgende inzamelacties bezig omdat ze het belangrijk vinden dat er snel een manier komt om de ziekte af te remmen of te stoppen.

Ik ben vereerd dat de legendarische Gerard Meijer zijn verhaal wil delen in deze editie. Op zijn 83ste is hij nog steeds met veel plezier aan het werk, dat laat hij zich niet afnemen door Parkinson. Zijn werklust en positieve houding zijn inspirerend. Het zou zo mooi zijn als mensen langer gezond en met een hoge levenskwaliteit onderdeel blijven uitmaken van de maatschappij.

Daar gaan wij voor. Hartelijk dank voor uw steun daarbij!

René Kruijff  
Directeur Stichting ParkinsonFonds

## Doorhobbelen

Lopen en bewegen gaan hem moeilijker af, en ook heeft hij moeite met zijn evenwicht. “Daar word ik kriegel van. Zo frustrerend. Maar ik hobbel maar door, ik zie wel. Geen zin om me zorgen te maken. Ik heb altijd veel gesport en nu gaat dat niet meer zo hard. Hardlopen en buiten fietsen kan ik niet meer. Maar ik ga nog twee keer per week spinnen en ik doe fitnessoefeningen. Door sporten voel ik me echt beter en kan ik beter bewegen. Ik wil graag mijn souplesse behouden.”

Een gesprek volgen, gaat Meijer nog prima af. Maar hij praat moeilijker. “Ik krijg logopedie om mijn spraak te verbeteren. Ik moet mezelf dwingen om duidelijk te praten, dat gaat niet vanzelf. En ik moet nadenken bij wat ik zeg. Dit zal trouwens wel een combinatie zijn van Parkinson en ouderdom.”

## Meijertje, we gaan de lucht in!

Ooit begon Meijer als laborant, en in de avonduren hielp hij bij een massagebureau. Zijn vader verzorgde bokkers in zijn eigen boksschool, van hem leerde hij het vak. De vader van een vriend tipte hem om bij Feyenoord te solliciteren. “De club belde: ‘Kun je vanavond komen, we hebben geen verzorger meer.’ Ik gooide al mijn spullen in een tas en sprong op de brommer. ‘Hee Meijertje, wat kom je doen?’ Ik mocht mee naar de kleedkamer, deed mijn stinkende best. Daarna hoorde ik: ‘Je bevalt, je bepaalt zelf hoe lang je blijft.’



Beeldmateriaal van Gerard Meijer.

Op zijn 74ste stopte hij als verzorger. “Ik heb dat met zoveel plezier gedaan. En zoveel mooie prijzen mogen meemaken. De Europa Cup, een paar keer de wereldbeker, onvergetelijk.” Bij zijn afscheid kwam Lee Towers, om Meijer hoogstpersoonlijk op te halen voor een helikoptervlucht boven het stadion. “Ik zei dat ik het eigenlijk eng vond. Maar Lee zei: ‘Meijertje, we gaan de lucht in!’” Zoals Meijer vanaf het veld altijd met zijn handdoek zwaaide als spelers en supporters zijn naam scandeerden, zo zwaaide hij nu vanuit het raam van de helikopter.

## Niet ‘voor gek’ lopen

Meijer rijdt nog auto – een Opel Mokka van de club. “Dat gaat nog als een automatisme en ik vind het ontspannend. Dat ik Parkinson heb, moet ik leren verwerken en accepteren. Nu ben ik nog zelfstandig, dat helpt. Het wordt een ander verhaal als ik echt afhankelijk ben, of in een rolstoel beland. Mijn vrouw is een grote steun, maar ik wil zoveel mogelijk zelf doen. Ze let ook op mijn hou-

ding, dan zegt ze: ‘Kom op, rechtop lopen, goede grote stappen zetten’. Ze vindt dat ik hier bij Feyenoord beter loop dan thuis. Ik wil niet ‘voor gek’ lopen, maar ik weet dat ik dat doe, zo voorover. Parkinson zit in m’n kop, ik denk er altijd aan. Maar ik ga niet bij de pakken neerzitten en probeer zoveel mogelijk te bewegen. Met Parkinson weet je: beter wordt het nooit.”

## Onderzoek is zo belangrijk

“Het ziet er niet naar uit dat de ziekte op korte termijn kan worden gestopt. Daarom vind ik onderzoek zo belangrijk. Ik hoop dat er een medicijn wordt ontwikkeld om Parkinson af te remmen of te stoppen. Ik zal dat vast niet meer meemaken, maar ik hoop volgende generaties wel. Alle mensen die na mij geholpen kunnen worden: graag.”

Zolang hij kan, blijft Meijer zich inzetten voor de club. “Voetbal is mijn leven. Als dit ophoudt, houdt mijn leven op.” ■



## DONATEURSACTIE



Op 24 mei was er een feest in strandtent Colorado Charlie in Scheveningen met alle deelnemers aan de actie.

### OPBRENGST: € 22.286 VOOR PARKINSONONDERZOEK **Parkinson Peter Initiatief**

Ronelle, Marin en Peterjan Kok renden met nog 41 andere mensen de halve marathon van Berlijn op 7 april. De sportieve prestatie was onderdeel van het Parkinson Peter Initiatief. Deze grote actie organiseerden zij als eerbetoon aan hun overleden vader Peter, die Parkinson had. Het resultaat: een grandioze opbrengst voor Parkinsononderzoek. Hartelijk bedankt voor deze fantastische actie, prestatie en opbrengst!

Ronelle, Peterjan en Marin waren al langer van plan om geld in te zamelen voor het ParkinsonFonds. Marin: “Via een sportieve prestatie. Als ode aan onze vader die ongeveer 20 jaar geleden met ongeloflijk veel doorzettingsvermogen de hele marathon van Londen rende. Ondanks dat hij volgens de dokter ‘de longen van een 80-jarige man’ had door zijn astma.”

#### **Voor onze liefste en dapperste vader**

Zij wilden hun plan voor hun vader als een verrassing houden. “Helaas hebben we het hem nooit kunnen vertellen omdat hij plotseling overleed. Dit gaf ons nog meer reden en motivatie om samen deze uitdaging aan te gaan, voor zowel alle huidige en toekomstige Parkinsonpatiënten als onze liefste en dapperste vader.”

Hun vader kreeg op zijn 40ste de diagnose Parkinson. “Daardoor was het leven de afgelopen 20 jaar niet altijd even makkelijk voor hem. Desondanks genoot hij voor 200% van het leven, was hij de beste vader voor ons, de liefste en meest ondernemende echtgenoot voor mama en was hij de beste ambassadeur die Nederland zich kon wensen. Hij stond altijd klaar voor wie dan ook.”

#### **Geleefd voor tien**

Marin vertelt dat haar vader leefde naar zijn eigen spreekwoord ‘je bent je eigen beperkingen’. “Daarmee bedoelde hij dat je zelf in de hand hebt hoe je omgaat met beperkingen in het leven. Zijn grootste beperking was zijn lichaam dat hem te vaak in de steek liet, maar dat liet hij zijn dagen van optimisme en energie niet beïnvloeden.

De momenten dat zijn lichaam het toeliet, leefde mijn vader voor tien man. Zijn ziekte liet hij minimaal doorschijnen naar de buitenwereld. Pap was en is nog steeds een voorbeeld voor iedereen die hem gekend heeft, grotendeels dankzij de positieve manier waarop hij de ziekte van Parkinson benaderde, niet andersom. Parkinson is maar een klein onderdeel van wie pap was en betekende voor ons en zijn vrienden, maar het heeft er wel voor gezorgd dat wij nog meer genoten van de momenten met hem. We hebben daardoor een onmeetbare waardering en respect voor hem.”



### **Creatieve manieren**

Vrienden, familie en collega's namen deel aan de actie, en zetten zich op verschillende creatieve manieren in om geld in te zamelen. “Ze organiseerden diners en vroegen daarbij sponsoring voor het ParkinsonFonds. Een grote groep vrienden telde stemmen bij de afgelopen verkiezingen en schonk hun loon rechtstreeks aan ons project. We hielden een groot strandfeest als afsluiting, waarvan de ticketverkoop naar het ParkinsonFonds ging. Al die opbrengsten waren voor het Parkinsononderzoek.”



### **Een prachtige herinnering**

“Wij drieën renden met veel vrienden en familie. Onze moeder Terry was mee naar Berlijn om ons aan te moedigen, samen met vele andere ouders en vrienden. Dankzij de 44 renners en hun inzamelacties hebben wij geweldig veel mensen bereikt met ons verhaal, en is het ons gelukt om het enorme bedrag van € 22.286 op te halen voor het ParkinsonFonds. Wij zijn heel trots op deze prestatie, dankbaar voor alle bijdragen en ontzettend blij dat we deze ode aan papa konden neerzetten. Een prachtige herinnering aan een van de belangrijkste en liefste mensen die wij in ons leven mochten hebben.” De familie Kok is nu al bezig met een evenement voor 2020 om nog meer geld in te zamelen voor onderzoek. Onze dankbaarheid is enorm! ■





## De rol van het LRP10-gen in het ontstaan van de ziekte van Parkinson

Dankzij betrokken donateurs zoals u, konden wij nieuwe veelbelovende onderzoeksvoorstellen honoreren! Het gaat om onderzoeken van dr. Wim Mandemakers en professor Vincenzo Bonifati (Erasmus MC) naar respectievelijk de rol van het specifieke LRP10-gen bij het ontstaan van Parkinson en de rol van niet-neuronale cellen in alpha-synucleopathieën.

De ziekte van Parkinson wordt veroorzaakt door het geleidelijk afsterven van zenuwcellen die een belangrijke rol spelen in het aansturen van onze motoriek, wat leidt tot het ontstaan van de typische klinische symptomen van deze aangrijpende ziekte. De laatste drie decennia werd duidelijk dat genetische factoren een belangrijke rol spelen in het ziekteproces en dat de ziekte in ongeveer 10% van alle gevallen erfelijk is.

### Erfelijke vorm

“Door samenwerking tussen artsen, patiënten, Stichting ParkinsonFonds en onze onderzoeksgroep konden we een aantal van deze erfelijke factoren in kaart brengen en bestuderen”, vertelt Mandemakers. “In ons meest recente onderzoek ontdekten we, dankzij deze steun en in samenwerking met nationale en internationale onderzoeksgroepen, een nieuw gen, LRP10 genaamd. Mutaties hiervan leiden tot een erfelijke vorm van niet alleen de ziekte van Parkinson, maar ook bepaalde vormen van dementie.”

### Nieuwe weg

De onderzoekers ontdekten verschillende mutaties in het LRP10-gen in meer dan tien van de onderzochte families en

toonden aan dat de meeste van deze mutaties ervoor zorgen dat er niet genoeg LRP10-eiwit wordt aangemaakt. Er is nog maar weinig bekend over de functie van het LRP10-gen en deze bevinding opent dan ook een nieuwe weg voor onderzoek om inzicht te krijgen over de rol van het LRP10-gen in het ontstaan van de ziekte van Parkinson.

### Innovatieve technieken

“We zijn dankbaar dat we deze studies met steun van het ParkinsonFonds kunnen uitvoeren. Onze onderzoeksgroep maakt hierbij gebruik van innovatieve technieken om stamcellen te kweken uit huidcellen, verkregen uit huidbiopten van Parkinsonpatiënten met LRP10-mutaties. Deze geïnduceerde stamcellen (iPS-cellen) worden vervolgens gedifferentieerd naar zenuwcellen en andere hersencellen, zoals astrocyten.

We hopen dat onze onderzoeken de kennis vergroten over de rol die LRP10 speelt in cellulaire, biochemische en moleculaire processen in de hersenen en dat die kennis mogelijk aanknopingspunten geeft voor de toekomstige ontwikkeling van therapieën die het afsterven van de zenuwcellen in Parkinsonpatiënten kunnen afremmen of stoppen.” ■



## Een prachtig gebaar: nalaten aan het ParkinsonFonds

Regelmatig wordt Stichting ParkinsonFonds in een testament benoemd tot erfgenaam. Hoe helpt de notaris bij het opstellen van uw testament en het afwickelen van nalatenschappen? Mr. Susan van Os, notaris bij Gopisingh Van Os Notarissen in Hoofddorp legt het uit.

### Kan ik bepalen dat mijn geld naar een specifiek onderzoek gaat?

“U kunt in uw testament voorwaarden opleggen aan de begunstigde. Dan bepaalt u bijvoorbeeld dat uw geld uitsluitend aan een specifiek onderzoek of onderzoeksthema mag worden besteed.”

### Is een testament echt nodig?

“Als u wilt nalaten aan een goed doel, is een notarieel testament absoluut nodig. Een briefje of tegen iemand zeggen wat u met uw nalatenschap wilt, is niet rechtsgeldig. Het testament is ook nodig als u iemand wilt benoemen die de nalatenschap afhandelt; de executeur. Laat uw dierbaren niet raden naar uw wensen, leg ze vast.”

### Wat kan ik allemaal nalaten?

“Naast geld kunt u ook een effectenportefeuille nalaten en andere waardevolle bezittingen zoals een huis, boot, sieraden, antiek of kunst. Een goed doel zal dit soort goederen altijd (laten) verkopen om de opbrengst te investeren overeenkomstig haar – en uw – doel.”

### Hoe voorkom ik dat ik erfbelasting moet betalen?

“Wanneer u nalaat aan een goed doel met AN-BI-certificering, zoals het ParkinsonFonds, is de ontvanger vrijgesteld van erfbelasting. U weet dan zeker dat 100% van uw nalatenschap de door u gewenste bestemming krijgt.”

### Heeft u belangstelling voor nalaten aan het ParkinsonFonds?

Dat waarderen wij zeer. In de brochure over nalaten vindt u hierover meer informatie en leest u hoe waardevol de impact van een schenking is. U kunt de brochure gratis aanvragen via onze website of via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl). ■

## Uw verhaal in de nieuwsbrief?

Lezers waarderen de openhartige verhalen van mensen met Parkinson en vinden het leerzaam en interessant om te lezen hoe anderen met de ziekte omgaan. Wilt u ook vertellen over uw leven met de gevolgen van de ziekte van Parkinson – als patiënt, familielid, mantelzorger of andere dierbare van een patiënt? Meld u zich dan alstublieft aan via [info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl).

Als uw verhaal geschikt is voor de nieuwsbrief, nemen we contact met u op voor een persoonlijk interview. Alvast hartelijk bedankt! ■

## PUZZEL

De overgebleven letters vormen nog een woord. ■

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

- AANDOENING
- CHRONISCH
- COORDINATIE
- CREME
- DIAGNOSE
- DOEL
- DOKTER
- DOPAMINE
- FREEZING
- GENEZING
- GIFT
- HERSENEN
- KUUR
- MEDISCH
- NAZORG
- OBSTIPATIE
- ONDERZOEK
- PARKINSON
- PUZZELEN
- RUST
- SPORT
- STUJFHEID
- TRILLEN
- YOGA

Antwoord: gehaatsuitdrukking

## COLOFON

### Deze nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.

Deze Nederlandse particuliere organisatie bestaat sinds 1998 en financiert medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Het gaat om onderzoek naar het bevorderen van de behandeling en uiteindelijk om het vinden van een therapie. Dankzij onze donateurs zamelde het ParkinsonFonds al veel geld in voor waardevol onderzoek.

De informatie in 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 Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) stelt.