

Wendy heeft al 4 jaar Parkinson *‘Over de toekomst wil ik niet te veel nadenken’*

Wendy (51) heeft twee dochters van 13 en 14 en staat nog midden in het leven. Ze kreeg op 47-jarige leeftijd de diagnose parkinson en is daarmee een van de naar schatting vijfduizend ‘yoppers’, mensen die vóór hun 50e de diagnose parkinson krijgen. Toch ging zij niet bij de pakken neerzitten en richtte ze vol enthousiasme de stichting Yoppers Groene Hart op. *‘Sommige dingen kan ik niet meer, maar veel ook wel.’*

Het begon ruim vier jaar geleden met pijn in mijn pols. Eerst besteedde ik er niet zoveel aandacht aan, maar toen de klachten vierentwintig uur aan bleven houden en ik aansluitend last kreeg van een blijvende trilling in mijn arm, besloot ik na een tijdje maar eens een bezoek te brengen

aan mijn huisarts. Aan iets ergs dacht ik toen nog niet. Misschien had ik een muisarm of zat er ergens een ontsteking. De huisarts stuurde me door naar de fysiotherapeut en deze dacht aan een ontsteking onder mijn schouderblad. Ik moest oefeningen doen om de klachten te verminderen, met de verwachting dat het na een

jaar wel beter zou gaan, maar dat ging het niet. Ik kreeg juist steeds meer last van tremors en stijfheid en begon ook last te krijgen van mijn been en voet aan de rechterkant. Ik werd doorverwezen naar een neuroloog. ‘Kan een ontsteking onder mijn schouderblad de reden zijn van mijn klachten?’ vroeg ik, maar de dokter maakte me meteen heel duidelijk dat dat echt niet mogelijk was en niet deze symptomen kon veroorzaken. Hij dacht zelf eerder aan de ziekte van Parkinson, maar om andere dingen uit te sluiten, moest er een MRI gemaakt worden. Op de uitslag van de MRI was niets te zien. ‘Dan moet het haast wel de ziekte van Parkinson zijn,’ zei de arts en ik werd doorverwezen naar

een in parkinson gespecialiseerde neuroloog. Hoe schokkend dit nieuws ook was, ergens was ik ook opgelucht. Gelukkig is het geen kanker, was mijn eerste gedachte. Ik ben mijn moeder jong verloren aan kanker en dat was echt mijn ergste nachtmerrie.”

Vrijwilligerswerk

“Mijn man en ik zijn op internet naar informatie over de ziekte gaan zoeken en ik werd lid van de Parkinson Vereniging. Ik zocht al vrij snel



‘Hoe schokkend dit nieuws ook was, ergens was ik ook opgelucht. Gelukkig is het geen kanker, was mijn eerste gedachte’

lotgenotencontact, want al vanaf het begin vond ik het belangrijk om in contact te komen met anderen, vooral met mensen die ook op jonge leeftijd te maken hadden gekregen met parkinson. Wat het inhield om te leven met parkinson wisten we toen nog niet. Onze dochters, die toen

nog op de basisschool zaten, waren nog veel te klein om te bevatten wat er gebeurde en dat waren wijzelf eigenlijk ook, we hadden zelf ook geen idee wat ons te wachten stond. Inmiddels zijn we ruim vier jaar verder en kan ik zeggen dat het naar omstandigheden goed met me gaat. Het was even zoeken naar de juiste

medicatie, maar met wat ik nu gebruik, mijn gezonde levensstijl, op zijn tijd Mediterraans eten en veel bewegen, yoga én fysiotherapie kan ik me goed redden. Onderzoek heeft aangetoond dat bewegen helpt, het kan ervoor zorgen dat er minder snel achteruitgang is. Ja, ik heb mijn beperkingen en ik moet mezelf aan bepaalde leefregels houden. Ik merk wel na een bepaalde tijd dat mijn tremors weer iets meer terugkomen, maar ik ervaar gelukkig geen ernstige achteruitgang. Sommige dingen kan ik niet meer, maar veel ook wel. Ik moet erop letten mezelf in acht te nemen en niet over mijn grenzen heen te gaan. Dat is nog wel eens moeilijk voor me, omdat ik heel enthousiast ben en veel doe voor Yoppers Groene Hart, de lotgenoten-contactgroep die ik heb opgericht. 's Middags moet ik altijd even mijn rust nemen, in de zomer kan ik opladen door even in het zonnetje te gaan zitten. ►

Wereld Parkinson Dag

Op **11 april** is het **Wereld Parkinson Dag**, een dag waarop **wereldwijd** extra aandacht wordt gevraagd voor de ziekte van Parkinson en voor parkinsonismen. Wereld Parkinson Dag vindt jaarlijks plaats op de geboortedatum van de Engelse arts James Parkinson, die in 1817 als eerste de symptomen beschreef.

'De verwachting is dat parkinson wereldwijd alleen maar zal toenemen, alle onderzoeken wijzen daarop'

Ik start sowieso rustig op 's morgens en na een drukke activiteit of periode heb ik tijd nodig om bij te komen. Daar houd ik rekening mee. Betaald werken doe ik niet meer, maar ik heb bijna een dagtaak aan al het vrijwilligerswerk wat ik met heel veel plezier doe. Ik krijg er ook veel energie van."

Wat is Parkinson?

Bij de ziekte van Parkinson **sterven zenuwcellen in de hersenen af**, waardoor signalen minder goed worden doorgestuurd. Hierdoor gaat de **'automatische piloot'** haperen, zodat het **bewegen minder vanzelf** gaat en bewuster moet gebeuren. Daarbij ontstaan **bewegingsklachten als trillen, stijve spieren, bewegingstraagheid** en **'masker' gelaat**. Maar ook **initiatiefloosheid, slechte spraak, slaapproblemen**, problemen met **nadenken** en **stemmingsstoornissen** zijn bekende symptomen. Parkinson is een **chronische ziekte**, genezing is nog niet mogelijk.

Bij de dag

"Over de toekomst nadenken wil ik niet te veel, ik leef bij de dag en als het slechter gaat zien we dan wel weer. Mijn man kan nog wel eens malen over de toekomst. Hij vraagt zich af hoe ons leven eruit zal gaan zien met het verstrijken van de tijd, hoe ik dan ben en wat ik nog kan en of we nog leuke dingen kunnen doen na zijn pensioen. Dat begrijp ik heel goed, maar zelf kies ik ervoor om dat niet te doen. Ik weet gewoon niet waar ik aan toe ben en dat is lastig, maar het verandert niets aan de situatie om me er druk over te maken. Daar heb ik niets aan, sterker nog, stress verergert de klachten alleen maar. Bij grote spanning of vermoeidheid heb ik meer last van tremoren, dat zijn de trillingen die een symptoom zijn van parkinson. Daarvan heb ik door de medicatie gelukkig nog weinig last. Parkinson is een onderdeel van ons leven en we gaan er allemaal op onze eigen manier zo goed mogelijk mee om. Het is een feit, ik moet ermee omgaan. Hoe het komt dat ik de ziekte heb gekregen weet ik niet en het is ook niet meer te achterhalen. Naar schatting duurt het zo'n tien tot vijftien jaar voordat de

symptomen zich openbaren, dat gebeurt op het moment dat 80% van de stof dopamine is verdwenen. Maar als ik zo ver probeer terug te denken kan ik me niet echt herinneren wat bij mij de reden zou kunnen zijn. De een is ook gewoon vatbaarder voor de ziekte dan de ander. Het is wel bekend dat er dingen zijn die de kans op Parkinson kunnen vergroten, genetische aanleg is er één van, maar ook een traumatische ervaring kan bijdragen en het gevaar van industrialisering en het gebruik van bestrijdingsmiddelen wordt steeds vaker als mogelijk oorzaak genoemd. Bas Bloem, de parkinson-expert uit het Radboud UMC in Nijmegen, waar ik aan het onderzoek Parkinson Op Maat deelneem, pleit al jaren voor meer aandacht voor de mogelijke connectie met chemische bestrijdingsmiddelen."

Gedeelde smart

"De oprichting van de ontmoetingsplek Yoppers Groene Hart is ontstaan uit mijn contact met de Parkinson Vereniging. Ik had een actie voor hen gestart om geld in te zamelen en heb samen met de Parkinson Vereniging overlegd om een Yoppers evenement als project hiervoor te nemen. Mijn man zei: 'Waarom begin je zelf eigenlijk geen Yoppersgroep' en na goede tips gekregen te hebben van Simone Rensen van Jong Parkinson-Inn in Helmond, besloot ik dat te doen. Ik heb Anja van der Wiel gevraagd of ze mee wilde helpen een Yoppers café in Linschoten op te richten. Er bleek zoveel interesse te zijn dat ik al snel



Het bestuur, v.l.n.r. Hans, Anja, Wendy en Dike. Foto: Privébeziit

werkgever niet te vertellen dat ze ziek zijn, zijn huiverig voor reacties van collega's of hebben angst voor stigma's. Bij Yoppers Groene Hart kunnen zij hun verhaal kwijt en daar is duidelijk behoefte aan. Inmiddels kunnen we Yoppers Groene Hart met vier ervaringsdeskundigen, heel fijne, betrokken, enthousiaste mensen met het hart op de juiste plaats. We willen er zoveel mogelijk voor anderen zijn, dat is ons doel. We organiseren bijeenkomsten.

meer mensen nodig had om me te helpen. Er zijn naar schatting een kleine 53.000 mensen in Nederland die de ziekte van Parkinson hebben en daarvan is 5 tot 10% Yopper, dat betekent toch iets meer dan vijfduizend mensen bij wie vóór hun vijftigste de diagnose werd gesteld. De verwachting is dat parkinson wereldwijd alleen maar zal toenemen, alle onderzoeken wijzen daarop. Yoppers zijn meestal mensen die nog midden in het leven staan, een baan, kleine kinderen of een druk gezin

'Gelukkig kan ik nog heel goed met mijn hoofd werken, ik loop over van de ideeën voor Yoppers'

hebben en deze groep loopt meestal toch tegen heel andere dingen aan dan mensen bij wie op latere leeftijd parkinson wordt vastgesteld. Ze zitten in een heel andere levensfase. Sommigen durven hun

In juli en september konden we nog een live bijeenkomst houden, met inachtneming van de coronamaatregelen. In de tijd dat we elkaar niet live konden zien, hebben we ook online bijeenkomsten gehouden, maar de mensen willen elkaar liever echt zien. Dit jaar zullen we zodra het kan ook weer koffiemomenten, workshops en evenementen organiseren. Uit de enquête die we gehouden hebben, bleek dat hier behoefte aan is. Ons jaarprogramma staat ook op onze website www.yoppersgroenehart.nl. Niet alleen mensen die zelf de ziekte van Parkinson hebben zijn welkom, natuurlijk zijn we er ook voor naasten, partners en mantelzorgers. Deze groep heeft ook behoefte aan contact ▶

Parkinson Vereniging

Dé belangenbehartiger voor een kleine 53.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten is de Parkinson Vereniging. Meer info: www.parkinson-vereniging.nl Officieel is de term 'parkinsonismen' een **verzamelnaam** voor een aantal aandoeningen die **lijken op de ziekte van Parkinson**. Maar ze zijn toch anders. Parkinsonismen veroorzaken **vergelijkbare klachten** als parkinson. Maar **medicijnen** die gebruikt worden om de symptomen te onderdrukken **werken niet of minder goed** bij parkinsonismen. Ook het verloop van de ziekte is anders. Het aantal personen met een vorm van parkinsonisme neemt toe met de leeftijd en komt bij personen onder de 50 jaar nauwelijks voor.

(bron: Parkinson Vereniging)

'Ik ben positief ingesteld en deze houding heeft ervoor gezorgd dat ik kan leven met parkinson'

met lotgenoten. Gedeelde smart is hier toch ook echt halve smart. Het kan helpen te horen hoe anderen omgaan met hun ervaringen en het delen van je verhaal kan steun en troost bieden."

Verlegen

"Niet alleen parkinson heeft me voor altijd veranderd, het werken voor Yoppers Groene Hart net zo goed. Vroeger was ik heel verlegen, nu treed ik meer en vaker op de voorgrond en heb ik veel sociale contacten. Gelukkig kan ik nog heel goed met mijn hoofd werken, ik loop over van de ideeën die ik nog wil realiseren voor onze groep. Al merk ik wel dat ik niet meer alles tegelijk kan doen, bijvoorbeeld bij het koken. Ik moet me echt richten op één ding. Als ik bezig ben met het eten, moeten de kinderen niet ondertussen tegen me gaan praten, anders raak ik de draad kwijt. Veel van het werk doe ik 's avonds of in het weekend. Overdag zijn er de kinderen, de boodschappen en mijn activiteiten zoals bewegen, 's avonds na het eten ga ik vaak even op de bank liggen om te rusten, maar daarna ga ik dan een paar uurtjes aan de slag en ook in het weekend ben ik veel bezig. Dat er binnen afzienbare tijd een medicijn zal zijn tegen parkinson zit er niet in. En als

ze iets vinden, zal het nog een jaar of tien, vijftien duren voordat het beschikbaar komt. Zoals mijn leven er nu uitziet ben ik heel tevreden. Ik kan er nog zijn voor mijn gezin en kan ook iets betekenen voor anderen en een bijdrage leveren aan de maatschappij. Ik zit in een projectgroep van het Radboud UMC, met de

naam Young Onset Expertise Centrum Parkinson, waarin wordt samengewerkt met de Parkinson Vereniging met als uiteindelijk doel om goede zorg voor alle jonge mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland te realiseren. Ik ben positief ingesteld en deze houding heeft ervoor gezorgd dat ik kan leven met parkinson. Ik móet er natuurlijk wel mee dealen want ik heb geen keus, maar de manier waarop je dat doet beslis je zelf. Ik ga niet bij de pakken neerzitten. Het is een uitdaging om zo goed mogelijk om te gaan met de dingen waar ik tegenaan loop en dat doe ik, elke dag weer." ■

De Parkinson pandemie



Als kind zag de **Nijmeegse neuroloog en parkinson-expert Bas Bloem** vanwege de ziekte van zijn moeder het ziekenhuis net iets te vaak van binnen. Dat werd zijn drijfveer om geneeskunde te gaan studeren. **Volgens Bas Bloem is er een link tussen parkinson en bestrijdingsmiddelen** en moet de overheid daar meer onderzoek naar doen. Hoogleraar Bloem werkt in het Radboud UMC. Het onderzoek waar Wendy aan meewerkt (Parkinson Op Maat) wordt daar gehouden.

Tussen 1990 en 2015 is het **aantal mensen** met parkinson **verdubbeld** tot meer dan **6 miljoen wereldwijd** en de verwachting is een **verdere verdubbeling tegen 2040**. Daarmee is het de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld. Dit komt gedeeltelijk door de vergrijzing: oudere mensen hebben een hoger risico op parkinson. Maar parkinson lijkt ook een door de mens veroorzaakte ziekte te zijn, met een rol voor giftige stoffen zoals landbouwbestrijdingsmiddelen, zware metalen en oplosmiddelen. In **De Parkinson pandemie** bieden vier topdeskundigen Dorsey, Sherer, Okun en Bas Bloem een ambitieus plan om één van de grote gezondheidsuitdagingen van deze tijd aan te pakken. **De Parkinson pandemie, een recept voor actie werd uitgegeven door Poiesz Uitgevers BV en is vermoedelijk begin juni te koop.**