



“IK HEB PARKINSON, MAAR IK BEN NIET OUD”

foto: S-magazine

Wist je dat 10 procent van de Parkinson-patiënten jonger is dan 55? Dat verschillende patiënten de ziekte krijgen rond hun 30e of zelfs uitzonderlijk in hun tienerjaren? De Nationale Jongerendag voor jonge mensen met Parkinson, op 31 mei, vraagt aandacht voor dit zelfs in de zorgsector relatief onbekend fenomeen.

De ziekte van Parkinson is een chronische en langzaam erger wordende hersenaandoening waarbij zenuwcellen geen dopamine meer aanmaken, wat je nodig hebt om te kunnen bewegen. Het is een van de meest voorkomende aandoeningen van het zenuwstelsel bij 65-plussers. Wat echter nauwelijks geweten is, is dat de typische ouderdomskwaal ook heel wat “jongeren” treft. De bekendste is acteur **Michael J. Fox** (“Back to the future”), maar hij is zeker niet de enige. “Klopt,” zegt **Jan Vermeir**, jongerenvoorzitter van de Vlaamse Parkinsonliga (VPL). “Parkinson onder de 45 is erkend als zeldzame ziekte, ikzelf heb de ziekte gekregen op mijn 35ste. Parkinson wordt vereenzelvigd met oud en versleten. Terwijl dat helemaal niet klopt.”

Dubbel harde klap

De diagnose Parkinson komt dubbel zo hard aan als je ze op jongere leeftijd krijgt, weet **Jan Vermeir**. “Oudere patiënten ervaren over het algemeen door hun leeftijd al meer praktische moeilijkheden, maar voor ons is de psychologische last zwaarder. Je vraagt je af: hoe kan dat nu op mijn leeftijd? Wat evenmin helpt, is dat de

ziekte heel onvoorspelbaar is. Je kan het ene uur perfect functioneren en het volgende uur totaal buiten strijd zijn. Tijdens de goede uren lijkt het voor andere mensen alsof er niets aan de hand is, maar zij weten natuurlijk niet dat je diezelfde dag uren niets hebt kunnen doen omwille van je ziekte.”

Strijdvaardig

Jongeren worden mentaal extra hard getroffen door Parkinson, maar tonen zich over het algemeen wel weerbaar, meent **Jan Vermeir**. “Wij moeten nog lang met deze ziekte leven, wat maakt dat we ons strijdvaardiger en positiever opstellen. Jongeren kunnen ook nog de hoop koesteren dat er binnen afzienbare tijd een medicijn op de markt komt dat de ziekte uitschakelt of toch minstens afremt. Voor ouderen is het op sociaal vlak minder erg, maar komt de diagnose vaak bovenop andere kwalen, en is dat dan weer op medisch vlak moeilijker. Ik denk dat ik zelf tot de laatste generatie behoor die niet doeltreffend behandeld kan worden voor Parkinson. Binnen tien jaar zal er volgens mij een doorbraak komen. Misschien ben ik naïef, maar ik denk het niet.”

Uit de kast komen

Jan Vermeir maakt een opmerkelijke vergelijking: als je op jongere leeftijd de diagnose Parkinson krijgt, lijkt het alsof je uit de kast moet komen. “Je tracht te aanvaarden dat

je anders bent, en bent bang voor de reactie van anderen. Het is een scheve vergelijking omdat holebi zijn uiteraard geen medische zaak is, maar als jonge Parkinson-patiënt maak je wel een gelijkaardig proces mee. Je moet jezelf opnieuw uitvinden en vechten tegen een hele reeks negatieve reacties en vooroordelen. De buitenwereld gaat er bijvoorbeeld van uit dat je met Parkinson niet meer behoorlijk kunt functioneren in je job. Mijn persoonlijke ervaring is: hoe positiever de omgeving reageert, hoe beter je zelf met de ziekte kunt omgaan. Maar ook omgekeerd: als je zelf vrank en vrij praat over je ziekte, je kwetsbaarheid toont, staat de omgeving er meteen ook positiever tegenover. Want, iedereen heeft iets. Zo kan je verbinden met het leed van de ander en krijgt deze ziekte iets moois.”

Oorzaak onbekend

De meest courante symptomen van Parkinson zijn beven in rust, stijfheid, vertraagde bewegingen, ongewenste bewegingen, een versterde blik en evenwichtsstoornissen, maar ook vermoeidheid, constipatie, reukverlies en stemmingsstoornissen komen vaak voor. Zijn de oorzaken anders bij jongeren dan bij oudere patiënten?

Vermeir: “Voor een kwart van de patiënten is de ziekte genetisch bepaald, een ander deel loopt de ziekte op door blootstelling aan landbouwvergift, maar van het grootste deel van de patiënten is niet precies geweten wat de precieze oorzaak is. En dat geldt

evenzeer voor oudere als voor jongere patiënten.”

Contact met lotgenoten

Bij de ziekte van Parkinson worden vooral de symptomen behandeld. Wat kunnen jonge patiënten doen om de ziekte te onderdrukken?

Jan Vermeir: “Fysiotherapie helpt om soepel te blijven, ergotherapie biedt ondersteuning bij de gewone dagelijkse bezigheden. Hoe vroeger je start met logopedie en kinesithérapie, hoe soepeler je blijft. Yoga is als het ware zelfkinesithérapie. Logopedie is belangrijk omdat Parkinson na verloop van tijd de spraak kan aantasten. Contact met lotgenoten vind ik ook heel belangrijk. Als je de hoop dreigt te verliezen, kunnen lotgenoten troost en geruststelling bieden. Vaak hebben lotgenoten – ten onrechte – een negatieve visie over hun toekomst, maar het contact met de jongerengroep slaagt er telkens is dit positief bij te sturen. Daarom roep ik lotgenoten op naar onze jongerendag te komen of ons te contacteren via onze website.

Positief in het leven

Ook mindfulness wordt aangeraden. Het helpt je om positief in het leven te staan, je verdriet een plaats te geven, gespaard te blijven van wanhoopsgedachten.” De Zwitserse neuroloog **Michael Schüpbach** heeft een poosje geleden in Parijs hoopgevend onderzoek gevoerd met diepe hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation of DBS) bij jonge patiënten met Parkinson. Bij diepe hersenstimulatie brengt de neurochirurg elektroden in de hersenen in en sluit deze geïmplanteerde elektroden vervolgens aan op een neurostimulator. Het resultaat: een verbetering van de levenskwaliteit met 24 procent en een vermindering van de motorische stoornissen met 69 procent. Inderdaad, er is hoop.

jongeren@parkinsonliga.be
www.parkinsonliga.be

BART VANDORMAEL

De laatste warme chocomelk van de wereld

Kinderen stellen soms de vreemdste vragen. Zoals onze dochter Roos (8) onlangs: “Als er nog maar één warme chocolademelk zou zijn in de hele wereld, wie zou die dan allemaal willen?” Tja, daar had ik eigenlijk nog niet over nagedacht. Maar Roos duidelijk wel: “Ik zou die laatste warme chocolademelk niet willen, want als er nog maar eentje is, is die misschien wel vergiftigd. En hoe duur zou die wel zijn? Ik ga zeker toch geen 1000 euro betalen voor een chocomelk! Trouwens, als je koude chocomelk hebt, kan je die toch gewoon zelf warm maken.” Dat heet dan: een praktische oplossing zoeken voor een filosofisch vraagstuk. Ik ben benieuwd wat er nog allemaal uit dat hoofd van haar gaat komen.

Onze zoon Finn (7) vertoeft in een geheel ander, maar minstens even boeiend universum. Enkele weken geleden gaf hij ons voor het slapengaan een unieke kijk in zijn leefwereld. “Wat ik graag zou willen? Een taart hoger dan een appartement in mijn gezicht krijgen en als een ballerina op het dak van het circus staan.” Ik ben benieuwd wat er nog allemaal uit die fantasie van hem gaat komen, maar ik ben er redelijk zeker van zijn output totaal anders zal zijn dan die van Roos.

Hoe staat het ondertussen met het aangekondigd verjaardagfeestje van Roos in augustus? Na de afwijzing van koning Filip op haar vraag of ze haar feestje in het koninklijk paleis mag organiseren (zie vorige editie van dit blad), zijn enkele lezers van S-Magazine haar te hulp geschoten met originele tips. Zo schreef Mauricette46: “Hi Roos, woon jij ver van Gent? In het midden van de stad staat namelijk een middeleeuwse burcht, het Gravensteen. Daar kan jij voor één namiddag kasteelvrouw zijn en je gasten ontvangen. Allemaal in vol koninklijk ornaat!” Geweldig idee. We hebben er haar nog niet over verteld, maar houden de optie zeker in het achterhoofd.

Een leuk idee van lezer Bert V.: “Er is een kasteel waar prinsesjes hun verjaardag kunnen geven. Het is niet zomaar een kasteel, onder het kasteel woont een enorme draak. De laan die naar het kasteel leidt wordt afgezoomd door winkeltjes, restaurants en zelfs een echte barbierszaak. Rond het kasteel is er een gigantische kermis aan de gang die zo groot is dat er verschillende zones zijn voor verschillende thema's. Minnestrelen, barden, acrobaten dansers en nog veel meer tonen hun beste kunnen. Gewoon de straat uit naar links en dan richting Parijs.” Wel, als Disneyland naar ons komt, doen we het zeker!

Bart Vandormael
Nieuwe vader
<http://nieuwvader.wordpress.com>

