

# Mens zijn ... met respect

21 januari 2012 is de dag dat mijn leven grondig veranderde. Het kan raar klinken, maar in zekere zin was het nieuws dat ik kreeg een opluchting. Ik ben me niets aan het inbeelden. Er is wel degelijk iets met me aan de hand. De diagnose liegt niet. Ik heb de ziekte van Parkinson. Geen twijfel mogelijk! Maar is dat dan niet iets voor oude mensen ... Ik ben op het moment van de diagnose net geen 43.

Wat nu? Ik heb een gezin, mijn eveneens ambitieuze echtgenote, twee sportief actieve kinderen, fan van verre reizen, liefhebber van goede rockconcerten, ambitie als politiemans en een sterke wil om een verschil te maken in het leven. Is dit nu voorbij?

Dokters verzekerden me dat mijn leven gewoon verder kan gaan, maar dat er met verloop van tijd ongemakken zullen optreden. Parkinson is dan wel een (tot op heden) onomkeerbare degeneratieve ziekte, je gaat er niet aan dood. Althans niet rechtstreeks. Later zal ik leren dat de mortaliteitsgraad 3x hoger is dan bij een gezonde leeftijdsgenoot en dat doodsoorzaak nummer 1 een longontsteking is. Tot zover de statistieken waarmee je altijd alles kunt aantonen.

vernomen: begrip en onbegrip. Onbegrip betekende: exit werk zonder meer. Totaal zinloze beslissing gebaseerd op vooroordelen, niet op feiten. Ook iemand met een fysische beperking kan nog productief zijn en het is niet alsof je plots iemand anders bent. De ziekte wordt bij veel jonge patiënten pas na jaren gediagnosticeerd. Sommigen vernemen pas dat ze het al hadden, na hun pensionering. Zolang de werkgever het niet wist, maakte hij geen bezwaar over jouw inspanningen. Het louter weten maakt bij sommigen het verschil, dat er helemaal niet hoeft te zijn. Vandaar dat enkel een heel beperkte kring familie en vrienden het initieel in vol vertrouwen zou weten. Totdat ik de tijd rijp achtte.

“ De diagnose liegt niet.  
Ik heb de ziekte van  
Parkinson

Maar iedereen die me kent, weet dat ik openheid en eerlijkheid hoog in het vaandel draag. Het 'geheim' weegt zwaar. Toch heb ik steeds het gevoel gehad dat onze korpschef hier met respect en begrip op zou reageren en dat was ook toen ik uiteindelijk bij hem mijn verhaal deed. Hij is tenslotte ervaringsdeskundige in wat het betekent om het gevoel te hebben iets van je diepste zijn niet zomaar openlijk met iedereen te kunnen delen. Ik heb dat gevoel slechts twee jaar hoeven dragen en ik bevestig dat dit zwaar is.

Daarom dat ik met deze getuigenis een lans wil breken voor iedereen, die divers is op eender welke wijze, om zichzelf te kunnen/durven zijn. We zijn met meer dan je zou denken. Er is niet zoiets als de politiemans/vrouw. Dat is slechts een omhulsel die elk van ons aandoet om binnen de organisatie aanvaard te worden. Jezelf zijn is goed! Alle respect voor zij die beslissen, dat niemand hier zaken mee heeft, maar evengoed vraag/eis ik respect voor elk individu onder ons dat door omstandigheden al dan niet buiten de eigen wil anders is (*geslacht, afkomst, geaardheid, ziekte, sociale achtergrond, ongeval ...*).

Neen, dat zal me niet tegenhouden om verder te gaan in het leven. Ik ben nog steeds wie ik ben en slechts een minuscuul onderdeel van statistieken. Alleen wat zijn de gevolgen als je iets zegt. Zullen de mensen anders naar me kijken, me anders behandelen, gaan ze me nog als volwaardig beschouwen, me mijden omdat ze niet weten wat te zeggen en behoed me daarvan, ze gaan vooral toch geen medelijden tonen zeker?! Spaar me aub daarvan!

Het leven brengt veel verrassingen, soms goede, maar te vaak ook kwade. Alle artsen raden me af om iets op het werk te zeggen. Je riskeert alleen maar negatieve gevolgen, zeggen ze. En het gaat tenslotte om jouw broodwinning en dat van je gezin. En gelijk hebben ze, ik heb beide verhalen bij andere patiënten

## Parkinson: geen exclusiviteit voor oude mensen

10% van de patiënten krijgt de diagnose tussen de 20 en de 55 jaar. Ik was de 'gelukkige' op 42 jaar. Kon ik niet gewoon 'het groot lot' winnen? Maar blijkbaar ligt die kans jammer genoeg aanzienlijk kleiner dan het winnen van de Parkinson 'tombole'. Geschat zijn er in België 30 tot 35 000 patiënten (4 000 000 wereldwijd).

Het is een neurodegeneratieve ziekte ten gevolge van een tekort aan dopamine, een stof die in de hersenen aangemaakt wordt. Deze stof regelt de coördinatie en planning van de bewegingen. Dat tekort kan met geneesmiddelen aangevuld worden, zodat de symptomen onderdrukt worden. Maar gezien er alsmear minder dopamine aangemaakt wordt, stijgt de in te nemen dosis en wordt het beheersen alsmear moeilijker. Daarom worden de symptomen voor de buitenwereld, zoals ongecontroleerde bewegingen, met de tijd zichtbaarder. Trouwens het aan Parkinson gerelateerde trillen manifesteert zich slechts bij 30% van de patiënten.

Elke patiënt evolueert anders, trager of sneller, trilt of trilt niet, ondervindt slikproblemen of niet ... Dit maakt dat ook de behandeling van elkeen een zoektocht is naar de juiste combinatie van bestaande medicatie. In de nabije toekomst biedt stamceltherapie een mogelijke doorbraak in de behandeling.

Meer informatie: [www.parkinsonliga.be](http://www.parkinsonliga.be)