

**Nieuwsblad 30/11/2017**

## **Hoe moet je kinderen uitleggen dat je de 'bibberziekte' hebt? Dirma doet het met een sprookje**

29/11/2017 om 21:57 door Annelies Roose



FOTO: PHOTO NEWS

**Al twaalf jaar lijdt ze aan de ziekte van Parkinson, maar nog élke dag moet ze vaststellen dat amper iemand weet wat dat precies inhoudt. Dus kroop Dirma van Toorn (59) in haar pen en schreef ze een sprookje, over een prinses die een ‘geheimzinnige bibberziekte’ krijgt. “Het moet de onwetendheid over parkinson de wereld uithelpen”, zegt de Vlaamse Parkinson Liga, die het nu uitgeeft. “Er bestaan nog te veel misverstanden over de ziekte.”**

*“De prinses zei tegen de dokter: Ik voel me toch zo raar. Ik bibber soms zo erg alsof ik het koud heb. Soms val ik van de trap en nu staat mijn teen ineens omhoog! Ik ben ook zo vreselijk moe en verdrietig. De dokter zei: Het zal wel een verkoudheid zijn.” Ze vat het probleem perfect samen, de scène waarin Dirma van Toorn het eerste doktersbezoek beschrijft van een beeldschone prinses die met parkinson te maken krijgt. Patiënten zoals zij krijgen niet zelden het deksel op de neus, en botsen op een muur van onbegrip en onduidelijkheid.*

## Dokter Pillemans

Op een dag was de prinses aan de verkeerde kant van haar hemelbed uitgestapt.

Ze had een stijve arm, een bibberend been en een rare omhoog gestoken teen.  
En die teen wilde niet meer recht!

Dat is lastig,  
want ze paste zo niet meer in haar elegante hooggehakte prinsessenschoentjes.



Ze belde Dokter Pillemans op en vroeg of hij langs wilde komen.

Dokter Pillemans was een heel oude dokter.

Hij was zo krom als een hoepel  
en zijn hoofd zo kaal en glad als een biljartbal.

Zijn lange grijze baard had hij altijd in het midden  
bij elkaar gebonden met een rode schoenveter.

FOTO: RR

Zelf begon het bij Van Toorn in 2003, vlak na het overlijden van haar moeder. Ze kreeg plots last van stramme spieren, en verloor van tijd tot tijd haar evenwicht. Later kwamen daar nog ongecontroleerde bewegingen en droevige stemmingen bij. “Ik had geen idee wat er aan de hand was”, vertelt ze. “En ook mijn huisarts kon er de vinger niet op leggen. Pas twee jaar later kreeg ik de diagnose parkinson.”

Met het sprookje over de bibberprinses hopen Van Toorn en de Vlaamse Parkinson Liga een beeld te scheppen van wat het betekent om met de ziekte van Parkinson te leven. De komende weken worden 8.500 exemplaren van *De Prinses en de Geheimzinnige Bibberziekte* verspreid in bibliotheken, kleuterklassen en lagere scholen. Bedoeling is dat het boekje vooral kinderen meer vertrouwd maakt met de ziekte. "Mijn dochter is 25, binnenkort krijg ik hopelijk kleinkinderen", zegt Van Toorn. "Ik kijk er nu al naar uit om mijn verhaal aan hen te kunnen voorlezen. En hen zo uit te leggen hoe het komt dat oma ziek is."

De prinses zei tegen de dokter:

"Ik voel me toch zo raar.

Ik bibber soms zo erg alsof ik het koud heb.

Soms val ik van de trap en  
nu staat mijn teen ineens omhoog!

Ik ben ook zo vreselijk moe en verdrietig."

De dokter zei:

"Het zal wel een verkoudheidje zijn."

Hij schreef met een gouden ganzenveer  
een paar onleesbare recepten uit.

En hij beloofde nog eens terug te komen.  
Maar het hielp allemaal geen sikkepit.



“Er bestaan nog veel misverstanden over de ziekte”, zegt Bruno Bergmans, die er als neuroloog aan het Brugse AZ Sint-Jan in gespecialiseerd is en een boekje als dat van Van Toorn “broodnodig” vindt. “Iedereen denkt bijvoorbeeld dat wie parkinson heeft, alleen maar beeft. Terwijl het cliché van de oude bevende man volledig fout is. Veel patiënten beven slechts beperkt, of soms zelfs helemaal niet. En er zijn nog een pak ándere symptomen, zoals stijfheid, die ook bij andere aandoeningen voorkomen. Het is daarom dat de diagnose vaak pas zo laat wordt gesteld.”

### **Over overloop kruipen**

“Amper iemand weet bijvoorbeeld dat ik soms over de overloop moet kruipen omdat mijn spieren niet meer mee willen”, zegt Van Toorn. “Dat ik tijdens mijn slaap soms fysiek uitvoer wat ik droom. Of dat ik tijdens het uittikken van mijn verhaal soms aan mijn pc-muis bleef haperen omdat mijn vingers te stram waren.”



'De Prinses en de Geheimzinnige Bibberziekte', Dirma van Toorn, Vlaamse Parkinson Liga vzw, 52 blz. FOTO: RR

## Dit moet u weten over de ziekte van Parkinson

Naast alzheimer de meest voorkomende neurologische aandoening

Kan nog niet worden genezen

Vlaanderen telt naar schatting 35.000 patiënten

Eerste symptomen manifesteren zich tussen 50 en 65 jaar

Toch zijn zo'n 3.000 patiënten jonger dan 40

Wetenschappers hebben nog steeds niet kunnen achterhalen hoe de ziekte ontstaat

Wel is al zeker dat ze slechts bij 10 procent van de patiënten genetisch bepaald is

Evenveel mannen als vrouwen lijden eraan

Een typisch verschijnsel is beven, maar zeker in het begin gebeurt het vaak beperkt, en bij sommige patiënten blijft het zelfs afwezig

Andere symptomen zijn: vertraagde of ongewenste bewegingen, stijfheid, evenwichtsstoornissen en een uitdrukingsloos gelaat